

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Možnosti podpory a edukace osob s těžkým kombinovaným postižením
Possibilities of Support and Education of People with Severe Multiple disability

Gabriela Matysová

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Pavlína Šumníková, Ph.D.
Studijní program: Speciální pedagogika
Studijní obor: B SPPG

2020

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Možnosti podpory a edukace osob s těžkým kombinovaným postižením vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

.....

podpis

Gabriela Matysová

Ráda bych na tomto místě poděkovala PhDr. Mgr. Pavlíně Šumníkové, Ph.D. za odborné vedení mé závěrečné práce. Dále bych ráda poděkovala všem pracovníkům denního stacionáře, kteří mi laskavě poskytli svůj čas pro zpracování této práce.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje tematice kombinovaného postižení na příkladu denního stacionáře, který se zaměřuje na péči o klienty s postižením více vadami. První část práce se věnuje teoretickému vymezení kombinovaného postižení a vybraným diagnózám predikujícím kombinované postižení - mozková obrna a Angelmanův syndrom. Dále je zde blíže popsáno zařízení denního stacionáře a služby, které stacionář poskytuje klientům. Vlastní výzkumné šetření v bakalářské práci je zpracováno formou kazuistik tří klientů předškolního a školního věku. Cílem práce je dokumentace péče, která je klientům poskytována v celé její šíři, vymezení hlavních oblastí podpory a záznam toho, jak klienti danou podporu vnímají a jak napomáhá jejich rozvoji. V práci došlo k vymezení čtyř klíčových oblastí vzdělávání – podpora komunikace, nácvik sebeobsluhy, rozvoj kognitivních schopností a léčebná rehabilitace. Jako významná se ukázala potřeba relaxace.

KLÍČOVÁ SLOVA

kombinované postižení, těžké postižení, souběžné postižení více vadami

ABSTRACT

The bachelors thesis is focused on the topic of severe multiple handicap based on the care provided in day care centre that has clients with multiple disabilities. The first part of the thesis is theoretical. It contains characteristics of multiple handicap, characteristics of diagnosis predicting multiple handicap – cerebral palsy and Angelman syndrome. The next part describes the day care centre and its services. The research of the bachelor thesis is based on three cases of preschool and school age clients. The aim of the thesis is to describe care provided to clients in day care centre, to define main areas of support and documentation of clients' perception of the provided care. The four main areas of support based on research are development of communication, practice of daily care about themselves, development of cognitive functions and physical rehabilitation. Another part that serves well being of clients is appropriate form of relaxation.

KEYWORDS

multiple handicap, severe handicap, multiple disabilities

Seznam použitých zkratk

AAK – alternativní a augmentativní komunikace

ADL – běžné denní činnosti (z angl. activities of daily living)

AS – Angelmanův syndrom

ČR – Česká republika

Dg. - diagnóza

MKN – mezinárodní klasifikace nemocí

MO – mozková obrna

PEG - perkutánní endoskopická gastrostomie

PM retardace – psychomotorická retardace

ZŠS – Základní škola speciální

Obsah

Úvod.....	6
1 Kombinované postižení.....	8
1.1 Kombinace mentálního a tělesného postižení	9
2 Diagnózy predikující kombinované postižení.....	12
2.1Mozková obrna.....	12
2.1 Angelmanův syndrom	13
3 Charakteristika zařízení.....	15
3.1 Metody podpory a rehabilitace poskytované v denním stacionáři	16
4 Význam práce speciálního pedagoga v denním stacionáři.....	23
5 Výzkumné šetření.....	24
5.1 Cíl práce.....	24
5.2 Použité metody	24
6 Kazuistiky vybraných klientů.....	26
6.1 Klientka F1	26
6.1.1 Osobní anamnéza	26
6.1.2 Práce s klientkou ve středisku	26
6.2 Klient M1	31
6.2.1 Osobní anamnéza	31
6.2.2 Práce s klientem ve středisku	32
6.3 Klient M2	36
6.3.1 Osobní anamnéza	36
6.3.2 Práce s klientem ve středisku	37
6.4 Vyhodnocení kazuistik.....	41
7. Závěr výzkumného šetření	43
Závěr a doporučení pro speciálně pedagogickou teorii a praxi.....	47
Seznam použitých informačních zdrojů	50

Úvod

Edukace a podpora osob s těžkým kombinovaným mentálním a tělesným postižením je jednou z oblastí oboru speciální pedagogiky. Těžké kombinované postižení zasahuje do života člověka v tolika oblastech, že lze jen stěží vymezit přesná pravidla a postupy, jak nejlépe takového jedince podpořit a pomáhat mu v dalším rozvoji. Vítková (2004, s. 325) uvádí, že v případě těžkého postižení se jedná o „*postižení celistvosti člověka v jeho životních výkonech*“ a dodává, že „*těžké postižení představuje pro všechny zúčastněné interakční partnery omezení, ztěžuje kontakt mezi dvěma lidmi.*“ Do značné míry tak záleží na empatii, kreativě a zkušenostech rodičů, pedagogů, sociálních pracovníků a všech dalších osob, které přijdou do styku s konkrétním člověkem s postižením, a zda dokážou, co nejvhodnějším způsobem daného člověka rozvíjet.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaké aktivity, terapie a další podpůrné aktivity jsou v denním stacionáři poskytovány klientům předškolního a školního věku s těžkým kombinovaným postižením v rámci vzdělávání a rehabilitace. Následně tyto aktivity analyzovat, sledovat, jak klienti danou péči přijímají, jak na ni reagují a jaký má vliv na jejich další rozvoj. Výzkumné šetření bude provedeno formou vlastního pozorování v denním stacionáři, rozhovorů s tamějšími pracovníky a rozбором dostupných dokumentů.

Vzhledem k limitům v komunikaci s osobami s těžkým postižením může docházet při péči o ně na přílišné zaměření na léčebnou rehabilitaci a medicínskou podporu, jelikož často nejsou schopni jasně vyjádřit své další potřeby. Jankovský (2006) upozorňuje, že je třeba zaměřit se na rehabilitaci u dětí s kombinovaným postižením jako na ucelený systém, který je interdisciplinární. Rehabilitace zahrnuje nejen stránku medicínskou, ale rovněž pedagogickou, psychologickou a spolupracuje i s oborem sociální práce. Nesmíme zapomínat na to, že tělesná schránka je pouze jednou stránkou lidské osobnosti, a to i u osob se závažným postižením, které jim znemožňuje takovou úroveň komunikace, jakou by potřebovali pro vyjádření svých vlastních potřeb. Je však třeba dbát také na další složky osobnosti, klíčový je pro každého člověka také duševní rozvoj a rovněž poskytnutí možností pro trávení volného času a relaxaci.

Sekundárním cílem bakalářské práce je proto rovněž vymezení nejdůležitějších oblastí, v nichž je třeba poskytovat podporu osobám s těžkým kombinovaným postižením tak, aby byla zachována co nejvyšší kvalita jejich života v celé šíři. Při péči o osoby s těžkým

kombinovaným postižením je třeba snažit se o celistvost v podpoře vývoje. (Vítková In Ošlejšková, Vítková, 2016)

V úvodu se práce zabývá teoretickým vymezením pojmů jako je kombinované postižení a dále detailněji popisuje vybrané diagnózy predikující kombinované postižení, které jsou diagnostikovány klientům daného střediska. V následující části se práci věnuje přímo zvolenému dennímu stacionáři, charakteristice tohoto zařízení a péči, jaká je zde poskytována. Podpora konkrétních klientů je pak dokumentována v další části bakalářské práce třemi kazuistikami vybraných klientů, v nichž je představen celkový systém podpory a edukace ve stacionáři.

1 Kombinované postižení

Kombinované postižení je jedním z nejzávažnějších typů postižení, které omezuje člověka v mnoha oblastech lidského bytí. Osoby s kombinovaným postižením tvoří velmi diferencovanou skupinu, v níž každý potřebuje velmi individualizovanou péči. Je velmi nesnadné pojmut tuto část speciální pedagogiky v celé její šíři, která zahrnuje mnoho různých typů obtíží.

Vítková (2004, s. 325) definuje těžké postižení jako „*komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových možnostech*“. Je tedy patrné, že člověk s těžkým kombinovaným postižením potřebuje specializovanou péči a velkou pomoc při obsluze a rozvoji.

Komplikovanost oblasti kombinovaného postižení dokládá i nejednotnost terminologie užívaného ve vztahu k tomuto typu postižení. V České republice se můžeme setkat s pojmy jako je zmiňované kombinované postižení, dále kombinované vady, vícenásobné postižení apod. Taktéž v anglicky mluvících zemích není terminologie jednoznačně ukotvená. Užívají se zde především pojmy *multiple handicap* nebo *multiple disability*. (Ludíková, 2005)

Stejně jako je nejednotné pojmenování užívané pro kombinované postižení, tak i jeho definic je možno nalézt několik, přestože nebo možná právě pro to, že historicky je speciální pedagogika se zaměřením na kombinované vady teprve relativně novým oborem. Jednu z prvních definic můžeme najít v Defektologickém slovníku (1978), který popisuje kombinované vady jako „*vady, kdy je jedinec postižen současně dvěma nebo více vadami*.“ (Defektologický slovník, s. 174) Je však patrné, že tato definice je velmi základní a nedostačuje ve vymezení komplikovanosti kombinovaného postižení.

V současném modernějším pojetí je více kladen důraz na psychologické a jiné hlubší aspekty kombinovaného postižení. Ludíková (In: Renotierová, Ludíková, 2004, s. 303) zohledňuje, že u jedinců s kombinovaným postižením jsou patrné „*nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální sféře*.“

Určité rozpory lze pak nalézt i v problematice klasifikace kombinovaného postižení. Kombinované postižení je tak rozsáhlou kategorií, že vycházíme-li z různých definic, můžeme se setkat s různými typy členění. Obecně lze považovat za jednu kategorii kombinovaných vad duální smyslové postižení (hluchoslepou), za další pak kombinaci mentálního postižení s přidruženými vadami (smyslové, nebo tělesné postižení, poruchy chování). (Ludíková, Renotierová, 2004)

Zikl (2005) se zabýval problematikou pojmu kombinované a těžké postižení. Všimá si, že rozlišování mezi osobami s kombinovaným a těžkým postižením má nejasné hranice a někdy obě tyto kategorie splývají. Zikl (2005) rovněž konstatuje, že současným trendem je odklon od zjednodušujícího vnímání prizmatem vady a namísto toho zaměření na handicap ve vybraných oblastech lidského života, kterými jsou pohyb, komunikace, smyslové vnímání.

1.1 Kombinace mentálního a tělesného postižení

Vzhledem k cílové skupině, na niž se bakalářská práce zaměřuje, je následující část práce věnována specifikům u osob s kombinovaným těžkým mentálním a tělesným postižením, což je velmi závažný typ postižení, který výrazně komplikuje život, jak v oblasti sebeobsluhy, tedy samostatného života, tak zároveň i v komunikaci s okolím. Osoby s těžkým kombinovaným postižením se v životě zpravidla neobejdou bez zásadní pomoci druhých osob. (Ludíková, 2005)

U osob s těžkým mentálním postižením je tíže mentální retardace zásadním problémem v možnostech navázání komunikace. Nemožnost adekvátně vyjádřit své potřeby a pocity velmi znesnadňuje kvalitní prožívání života. S velkou mírou mentálního postižení se pak velmi často pojí i zásadní obtíže na úrovni motorických schopností, tedy v oblasti tělesného postižení. U některých osob může závažné mentální postižení způsobit dokonce imobilitu a inkontinenci. Dle Petráše (In Valenta, Michalík, Lečbych, 2012) se v případě hlubokého mentálního postižení jedná o postižení dezintegrující, kdy je takový jedinec plně odkázán na pomoc a péči druhých osob. Zpravidla jsou tyto osoby schopny pouze jednoduché neverbální komunikace (projevy libosti a nelibosti).

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů MKN-10 popisuje mentální retardaci jako „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“ (PORUCHY DUŠEVNÍ A PORUCHY CHOVÁNÍ (F00–F99))

Opatřilová (2016) uvádí, že závažné poruchy a postižení mají často tendenci se sdružovat a jednoho člověka tak může postihnout celá škála závažných zdravotních znevýhodnění. Nejčastěji se závažné kombinované postižení váže na závažné poškození mozku nebo centrální nervové soustavy. Společná pro skupinu osob s kombinovaným postižením různého typu je skutečnost, že pro svůj optimální rozvoj potřebují širokou škálu podpůrných opatření,

speciálních přístupů, metod a forem práce, které jsou pro každého zvlášť přizpůsobeny. Shodné rysy u osob s kombinovaným postižením pak mohou být obtíže v komunikaci, potíže s jemnou i hrubou motorikou, tendence k zapomínání nabytých dovedností při jejich nevyužívání, potřeba podpory při běžných činnostech každodenního života (hygiena, volný čas apod.).

U dětí s těžkým vrozeným kombinovaným postižením lze pozorovat mnohé zvláštnosti ve vývoji už od narození. Jedním z prvních a klíčových faktorů je způsob, jakým je znevýhodnění přijato a vnímáno rodinou takového dítěte. Opatřilová (2016) hovoří o možném vzniku psychické deprivace u dětí, pokud nejsou vhodně uspokojovány jejich základní psychické potřeby. Rizikem u dětí s kombinovaným postižením je vznik podnětové a zkušenostní deprivace. Musí být zvláště pečlivě dbáno na jejich rozvoj a je třeba jim nabízet rozmanité stimuly, jelikož jedinci s kombinovaným postižením často nejsou schopni samostatně vyvíjet dostatečnou iniciativu, která je pro jejich zdravý vývoj nutná.

Dalším rizikem při vývoji osob s kombinovaným postižením je možnost vzniku neurotizace. Ta může být způsobena například nevhodným způsobem podávání potravy, násilným krmením, pokud má dané dítě zdravotní obtíže, které mu znemožňují běžný způsob příjmu potravy. Potíže může dále způsobit narušení cyklu bdění a spaní, pokud je dítě nuceně probouzeno v časy, které neodpovídají jeho potřebám. K neurotizaci může rovněž dojít nenadálými změnami denního rytmu, vysokou frekvencí poskytování nových podnětů, změny životního stylu. Nevhodná péče o děti s kombinovaným postižením může v nejzávažnějších případech vyústit až v apatii nebo naopak agresivitu dětí. (Opatřilová, 2016)

Těžké kombinované tělesné a mentální postižení zpravidla doprovázejí významné obtíže při komunikaci. Vítková (In Ošlejšková a Vítková, 2016) uvádí, že u jedinců s těžkým omezením se jedná o zásadní postižení celistvosti člověka, které je tak závažné, že o většině oblastí lidského života tohoto jedince lze říct, že nedosahují hranice normy. Interakční omezení při komunikaci mezi dvěma partnery řadí Vítková mezi jeden ze základních problémů. Úroveň dovednosti verbální komunikace se velmi liší u každého jednotlivce, někdo je sám schopen vokalizovat, jiný některým verbálním výrazům je schopen porozumět, zejména pokud je verbální komunikace vhodně doplněna prvky alternativní a augmentativní komunikace. (Kopečný a Klenková In Ošlejšková a Vítková, 2016)

Komunikace je u osob s kombinovaným postižením závislá na schopnostech neuromotorických, senzorických, kognitivních a pro úspěšné dorozumění je nutná jejich vzájemná souhra. U osob s těžkou a hlubokou mentální retardací se verbální řeč nevyvíjí,

objevují se pudové hlasové projevy, vyskytovat se může zvuková echolálie. Komunikace se nevyvíjí samostatně ale rovnoměrně s vývojem celé osobnosti, v případě komplexního vzdělávání se přirozeně rozvíjejí i komunikační kompetence. (Opatřilová, 2016)

Bazalová (2014) zdůrazňuje význam smyslového vnímání u dětí s mentálním znevýhodněním. Při snížené mentální kapacitě jsou smyslové vjemy často přístupnější pro jedince s postižením než jiné formy edukace. Je třeba poskytované podněty vždy přizpůsobit stupni mentálního postižení. Bazalová (2014) také zmiňuje jako jednu z nejdůležitějších oblastí při vzdělávání dětí s mentálním handicapem rozvoj komunikačních kompetencí. Neschopnost se adekvátně vyjádřit, sdělit své touhy a pocity může totiž způsobit značnou frustraci.

Vzdělávání osob s těžkým kombinovaným postižením je velmi specifickou oblastí. Je třeba dbát na rozvoj intelektuálních schopností, podporu tělesného stavu i vhodnou náplň relaxačních činností. Zikl (2011) hovoří o významu vhodného polohování, které pomáhá přecházet zdravotním problémům a rovněž také přispívá k rozvoji vnímání, aktivizuje klienty a slouží také jako podpora edukace a zajišťuje dostatečný komfort v průběhu celého dne. Důležité jsou i další prvky léčebné rehabilitace jako užití taktilní a vibrační stimulace, kondiční, balanční a pasivní cvičení.

Opatřilová (2005) jako kritérium vzdělávání jedinců s postižením více vadami uvádí zejména orientaci na praktické jednání. Jedná se tedy o zaměření na edukaci v oblastech, které je daný jedinec schopen dále používat ve svém životě.

Závažné kombinované postižení mohou predikovat mnohé diagnózy jako dětská mozková obrna, fetální alkoholický syndrom, Patauův syndrom, Edwardův syndrom, Downův syndrom a mnohé další. (Opatřilová, 2005)

2 Diagnózy predikující kombinované postižení

Následující kapitola se věnuje dvěma diagnózám vybraným vzhledem k četnosti výskytu vybraného postižení u klientů zvoleného denního stacionáře. Jedná se o mozkovou obrnu, která je v současnosti nejčtenější diagnózou klientů vybraného zařízení, a dále o Angelmanův syndrom, který se dle své etiologie rovněž řadí do kategorie kombinovaného postižení. O klientech s oběma těmito diagnózami pak bude dále pojednáno v kapitole, která se zabývá analýzou pozorování práce s vybranými klienty střediska.

2.1 Mozková obrna

Mozková obrna¹ (dále MO) patří mezi neurovývojové syndromy, jedná se o trvalé, avšak nikoliv neměnné postižení. MO působí obtíže v kognitivních schopnostech, v oblasti hybnosti, dále pak ve smyslovém vnímání a může být také původcem záchvatovitých onemocnění. Poruchy mohou projevit v jedné nebo vícero oblastech. (Kraus, 2005)

Z průzkumů vyplývá, že výskyt MO je dvě až tři děti na tisíc živě narozených. Příčiny je možné dělit do tří skupin podle období vzniku na prenatalní, perinatální a postnatální. Laická veřejnost se domnívá, že nejčastěji dochází k vzniku MO při komplikovaném porodu. To je však pravděpodobně způsobeno tím, že se jedná o nejsnáze pozorovatelnou a sdělitelnou příčinu. V odborných studiích se ukazuje, že nejčastěji je MO způsobena již v prenatalním období. (Kudláček, 2012)

Mezi rizikové faktory, které přivozují MO, můžeme zařadit nízkou porodní hmotnost, některá infekční onemocnění matky v průběhu těhotenství, Rh-inkompatibilitu a závadný životní styl matky (konzumace drog, alkoholu, kouření). K postnatálním příčinám je možno řadit těžký průběh novorozenecké žloutenky. Mnohokrát se však u prenatalní příčiny MO nepodaří najít konkrétní spouštěč postižení. (Kudláček, 2012)

MO lze členit do dvou základních skupin - na formy spastické, jsou charakterizovány zvýšeným svalovým napětím, a nespastické, charakteristické naopak absencí svalového tonu. Mezi spastické patří diuretická, hemiparetická a kvadraparetická forma, do skupiny nespastických MO se řadí forma dyskinetická a spastická. (Kudláček, 2012)

¹ Opatřilová (2013) uvádí, že starší název DMO (dětská mozková obrna), který u nás byl zaveden v roce 1959 Ivanem Lesným, byl dle druhého aktualizovaného vydání MKN-10 platného od 1.1. 2010 nahrazen pojmem mozková obrna (MO). V textu bakalářské práce se proto pracuje s aktuálním pojmem MO, byl tak nahrazen i parafrázích děl, kde autoři původně užívali původní název DMO.

U osob s MO často dochází k výskytu dalších přidružených potíží jako jsou epileptické záchvaty, poruchy řeči, smyslové vady, ortopedické deformity, poruchy hybnosti a chování. (Opatřilová, 2013)

Opatřilová (2013) se zabývá specifiky vzdělávání osob s MO. Jako první vytyčuje nutnost mezioborové kooperace mezi všemi odborníky, kteří s klientem s MO pracují. Dále se zmiňuje o nutnosti včasné intervence. Je třeba zajistit, aby už od útlého věku dostávali klienti uzpůsobenou podporu, která jim ve správném věku zajistí adekvátní stimulaci. Pokud dětem není zajištěn dostatečný rozvoj, může se kvůli tomu rozvinout apatie, kterou je později velmi obtížné překovávat.

Jankovský (2006) uvádí, že dalšími přidruženými vadami, které mohou komplikovat edukaci osob s MO, jsou vady smyslové. Může se jednat o vady řečové, zrakové i sluchové. Tyto vady se často přidružují ke vzniklému mentálnímu postižení. To vše může vyústit v emoční poruchy, pakliže nejsou dostatečně uspokojovány základní potřeby těchto osob.

2.1 Angelmanův syndrom

Další diagnózou predikující kombinované postižení je Angelmanův syndrom. Pro děti s tímto postižením se vžily také názvy jako *Andělské děti* nebo *Šťastné loutky*, zejména pro jejich neutuchající dobrou náladu a charakteristické trhavé pohyby. Angelmanův syndrom je postižení vznikající na genetickém podkladě, jedná se o tzv. mikrodeleční syndrom² a je možné ho diagnostikovat z krve na základě analýzy DNA. (Calculator, 2015)

Angelmanův syndrom jako první popsal doktor Harry Angelman v roce 1965. V ČR začal být Angelmanův syndrom (dále jen AS) diagnostikován až od roku 1997 a nyní je u nás diagnostikováno pouze asi 40 lidí s touto diagnózou, ačkoliv podle odhadů je výskyt několikanásobně vyšší a pravděpodobně se pohybuje okolo čísla 400 osob s AS. Zejména lidé středního nebo staršího věku jsou nejspíše chybně diagnostikováni jako osoby s mozkovou obrnou. (Mikuláčková, 2016)

Charakteristickými znaky AS jsou především:

- „*opožděný psychomotorický vývoj*,
- *mentální retardace*,
- *problémy s koordinací pohybů a rovnováhou*,
- *hyperaktivita*,

² „*Mikrodeleční syndromy jsou způsobeny chyběním (delecí) malých chromozomálních úseků.*“ (Mikuláčková, 2016, s. 9)

- *poruchy spánku,*
- *poruchy pozornosti,*
- *epilepsie*
- *neschopnost mluvit.*“ (Mikuláčková, 2016, s. 11)

Mezi další dobře pozorovatelné znaky patří stále dobrá nálada, častý smích, chůze o široké bázi a mávání nebo třepetání rukama při emocionálním vypětí. Většina osob s AS vykazuje výrazné prosociální chování, ačkoliv zpravidla nejsou schopni verbální komunikace. Častá je také fascinace vodou a světelnými hračkami a předměty. (Calculator, 2015)

Lidé s AS mají zpravidla výrazně nižší potřebu spánku než běžná populace, což může způsobovat potíže při všedním chodu rodiny. Pro děti s AS je tak často zřizována speciální bezpečná ložnice, kde si mohou v noci samy hrát. Nespavost je možno také léčit v konzultaci s lékařem léky na spaní, ale dlouhodobé užívání těchto medikamentů zpravidla nemusí být vhodné. V současnosti v zahraničí probíhají výzkumy, které se snaží najít nejlepší možné řešení nespavosti u dětí s AS. (Egan et al., 2020)

U dětí často dojde k diagnostikování AS až v pozdějším věku (několik měsíců až let), protože syndrom se výrazně neprojevuje ve fenotypu. Avšak již v období kolem půl roku může být patrná svalová hypotonie. Později pak mohou začít být nápadně trhavé pohyby a absence řeči. Děti s AS často začínají sedět až po dvanáctém měsíci věku, chůze se rozvíjí mezi třemi až pěti lety věku. Další obtíží, která se pojí s AS, je výskyt epilepsie, která postihuje většinu osob s diagnostikovaným AS. (Calculator, 2015)

Problémem při vzdělávání osob s AS je často neschopnost udržet delší dobu pozornost na jednu aktivitu. Osoby pracující s jedinci s AS, proto musí být schopni nabídnout dostatečnou paletu aktivit, zároveň však trénovat postupně delší udržení pozornosti na daný úkol. Důležitý je rozvoj adaptivních schopností a rovněž snižování závislosti na druhé osobě, zejména trénink sebeobslužných dovedností (svlékání, oblékání, použití toalety). (Mikuláčková, 2016)

V oblasti komunikace je jedním z průvodních znaků AS neschopnost mluvit. Mají však velký zájem o kontakt s okolím. Úlohou osob pracujících s lidmi s AS je tak nácvik alternativních nebo augmentativních prvků komunikace. (Mikuláčková, 2016)

3 Charakteristika zařízení

Zařízení, v němž byl realizován výzkum, je denním stacionářem zaměřeným na klienty s kombinovaným postižením. Denní stacionáře jsou zařízeními sociálních služeb v ambulantní formě zřizované podle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Denní stacionáře poskytují služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického duševního onemocnění. Úkolem denních stacionářů je poskytovat klientům „pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně a poskytnutí podmínek pro ni, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“ (Kaczor, 2015, s.221)

Dětem školního věku je ve stacionáři poskytováno vzdělání podle Zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). V paragrafu § 16 školského zákona je ukotvena Podpora vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, kam se řadí rovněž žáci se souběžným postižením více vadami. Edukaci klientů, kterým je třeba poskytnout školní vzdělávání, zajišťuje speciální pedagožka ze základní školy speciální.

Vybraný stacionář sídlí v hlavním městě a byl založen v roce 1991. Pro účely bakalářské práce je anonymizován název zařízení, aby bylo zachováno soukromí klientů. Jako původní cíl si stacionář vytkl poskytovat rodinám dětí s kombinovaným postižením takovou pomoc a podporu, aby mohly žít život co nejvíce podobný „obyčejným“ rodinám. Organizace poskytuje služby denního stacionáře klientům se speciálními potřebami ve věku od 2 do 26 let. Zaměřuje se na osoby s kombinovaným, mentálním, tělesným, smyslovým postižením a děti s autismem, od roku 2004 je součástí širší sítě zařízení dětského centra, které zřizuje magistrát hlavního města Prahy. (Výroční zpráva 2015, 2016)

Dětské centrum, které zaštiťuje zvolený denní stacionář, poskytuje mnoho dalších služeb, mezi něž patří:

- denní stacionář,
- chráněné bydlení,
- náhradní rodinná péče,
- poradenství a terapeutické služby,
- domov pro osoby se zdravotním postižením. (Zpráva o činnosti za rok 2015, 2016)

Základní cíle, které mají denní stacionáře pod hlavičkou dětského centra vytyčené, jsou podpora osobního rozvoje klientů, poskytnutí prostoru pro volné vyjádření jejich pocitů a přání, zvyšování míry vlastní soběstačnosti, aktivní využití dne uživatelů za přítomnosti vrstevníků. Širšími cíli je pak také pomoci udržet klienty v prostředí jejich rodiny a zároveň rodinám poskytnout kontakt se společenským prostředím. V rámci pomoci rodinám stacionáře pořádají odlehčovací služby – respitní víkendy, kdy mohou klienti zůstat v zařízení i přes víkend, a jejich rodiny mohou tento čas využít podle vlastní potřeby. (Zpráva o činnosti za rok 2015, 2016)

Aktuálně jsou ve stacionáři klienti s diagnózou kombinovaného postižení, kde je dominující mozková obrna, dále pak Downův syndrom, Angelmanův syndrom, neurodegenerativní onemocnění nejasné etiologie, psychomotorická retardace nejasné etiologie, diagnózy vyplývající z genových odchylek.

V současné době ve středisku fungují 3 oddělení, kapacita je dvacet osm klientů ve věku 2 – 26 let, dvě oddělení po 12 pro děti do 18 let a další oddělení, které je pro 4 klienty - mladé dospělé. Oddělení jsou vybavena závěsným kolejnicovým systémem pro snadnější přesuny klientů. Každý klient má svého klíčového pracovníka, který s ním pracuje denně individuálně na stimulaci psychomotorického vývoje, klienti s autismem pracují podle zásad strukturovaného učení. Dále s klienty pracuje speciální pedagožka a fyzioterapeutka (nejčastěji podle Vojtovy terapie a podle konceptu Bobath).

Rehabilitace probíhá v nově vybudované tělocvičně, která je vybavena rehabilitačním stolem, vertikalizačními stojany a Record sadou, kterou tvoří mechanický závěsný systém s posuvnou stropní konstrukcí, je vybaven sadou popruhů a lan je možné v ní cvičit v různých pozicích (stoj, sed, klek, leh na zádech, na břiše, na boku) a v různých variantách a pomáhá aktivovat hluboko uložené svaly.

V denním programu je také 2x týdně zařazena vodoléčba a 1x týdně hipoterapie. Stacionář má také snoezelen místnost, kde pracují se speciálními pedagožkami všichni klienti. Stacionář má provozní dobu od 7 do 17 hodin, jednou měsíčně poskytuje respitní víkend pro 7 klientů, 1x za rok týdenní pobyt v přírodě a možné jsou i individuální respitní služby, které rodiče podle potřeby občas v týdnu také využívají. (Výroční zpráva 2015, 2016)

3.1 Metody podpory a rehabilitace poskytované v denním stacionáři

Tato kapitola se věnuje základnímu představení hlavních technik podpory, které jsou poskytovány ve vybraném středisku. Jedná se o mnoho různých typů tělesného i duševního

rozvoje. Představeny budou systémy léčebné rehabilitace (bazální stimulace, Vojtova metoda, orofaciální stimulace), alternativní systémy komunikace, ergoterapie, expresivní terapie (arteterapie, muzikoterapie) a principy zooterapie.

Bazální stimulace

„Bazální stimulace je koncept, který podporuje v nejzákladnější (bazální) rovině lidské vnímání.“ (Friedlová, 2007, s.19) Jedná se především o rozvoj vnímání zacílený na tělo, skrz které člověk vnímá nejen sebe ale i své okolí. Rozvinutá schopnost vnímání pak napomáhá člověku i v dalších oblastech jako je schopnost komunikace a pohybu.

V rámci bazální stimulace se pracuje se třemi základními typy vnímání. Jedná se o vnímání vestibulární, somatické a vibrační. Somatické vnímání umožňuje vnímání vlastního těla, jedinec si ho musí být vědom, cítit ho a vnímat jeho hranice. K tomu pomáhá pokožka, ale také svaly a klouby. Zejména u klientů imobilních nebo s omezenou hybností často dochází ke změně vlastního obrazu, s čímž se mohou pojit nejen potíže s vnímáním tělesného schématu, ale také vlastní identity. (Friedlová, 2007)

Vestibulární vnímání se soustředí na informace o rovnováze, poloze těla v prostoru a prociťování pohybu. Je také nutnou podmínkou pro správné zpracování optické informace. Stejně jako v případě somatického vnímání, i zde dochází u imobilních jedinců k potížím ve zpracování informací o poloze těla. (Friedlová, 2007)

Dalším prvkem se základní triády bazální stimulace je pak vnímání vibrační. Jedná se především o vnímání chvění, které přichází z okolí. V praxi lze využít přirozené způsoby chvění jako jsou vibrace při dýchání nebo mluvení, nebo technické pomůcky jako jsou vibrační strojky.

Vojtova metoda

Vojtova metoda je systém léčebné rehabilitace, který je založený na principu reflexní lokomoce. Často se hovoří rovněž o tzv. Vojtově principu, který je nadřazeným pojmem pro Vojtovu metodu. Při aplikaci se vychází ze dvou tzv. koordinačních komplexů – reflexního plazení a reflexního otáčení. Vojtova metoda nachází své uplatnění u širokého spektra pacientů, např. u osob s cerebrální parézou, skoliózou nebo dysplazií. Její vliv je velmi mnohostranný a využívá se při problémech v oblastech kosterního svalstva, pro rozvoj dýchacích funkcí a vnímání, posílení vegetativního nervového systému, zlepšení funkcí obličeje a úst a v neposlední řadě i psychické zklidnění. (Orth, 2009)

Pro pacienty s těžkým kombinovaným postižením je často Vojtova metoda jedním z klíčových rehabilitačních postupů. Slouží jak k jejich rozvoji vnímání i tělesných funkcí, nápravě nevhodných pohybových stereotypů a také k udržení základních životních funkcí jako je správné dýchání, sací reflex, žvýkací a polykací pohyby, funkce střev a močového měchýře. (Reflexní lokomoce – základy Vojtovy terapie, *Internationale Vojta Gesellschaft e.V.*, 2019)

Orofaciální terapie

Orofaciální regulační terapie je rehabilitační technika zaměřená na oblast obličeje a úst. Cílem orofaciální terapie je dosáhnout přiměřeného svalového napětí v obličeji a ústech. Orofaciální funkce se podílejí na správném dýchání, příjmu potravy, mimice a tvorbě zvuků (vytváření hlasu). Důležité je naučit klienty správně používat a umisťovat jazyk, čelist a rty, dosáhnout vhodné citlivosti obličeje a úst. K terapii se využívá taktilní a termická stimulace, masáž dásní a pasivní pohyby svalovinou. Techniky, jimiž lze stimulace dosáhnout, jsou např. dotyk, lechtání, tlak, tah nebo vibrace. (Morales, 2006)

Prvotně byla orofaciální terapie zaměřena na děti s Downovým syndromem, později se však začala uplatňovat i u dětí s mozkovou obrnou, s poruchami autistického spektra, s mentálním znevýhodněním, po úrazech nebo pro klienty s degenerativními a jinými neurologickými onemocněními. Orofaciální terapie rovněž pomáhá klientům s potížemi v logopedické oblasti. (Gangale, 2004)

U klientů se závažným kombinovaným postižením má orofaciální terapie zásadní význam podobně jako Vojtova metoda. Zachování klíčových životních funkcí jako je dýchání a příjem potravy mohou u klientů se zvlášť závažným až hlubokým postižením postupně ochabovat, a proto je nutné pravidelně do jejich režimu zařazovat aktivity, které použití těchto funkcí pomáhají zachovat.

Alternativní a augmentativní komunikace

Alternativní a augmentativní komunikace (dále jen AAK) patří mezi základní způsoby budování komunikace s osobami, pro něž není běžná mluvená řeč přirozeným způsobem komunikace. U osob s těžkým kombinovaným postižením se pak mluvená řeč zpravidla vůbec nerozvíjí, a tudíž je nutné přistoupit k jiným komunikačním systémům.

Historicky se často lidé s těžkým postižením považovali za nekomunikující, nebo dokonce za osoby, jež vůbec nemyslí. Na území ČR se začaly snahy o komunikaci s těmito jedinci rozvíjet až po roce 1989, kdy došlo k celospolečenskému uvolnění a většímu rozvoji

péče o osoby s postižením. Teprve poté došlo k upevnění názoru, že všichni lidé nějak komunikují, avšak u osob s těžkým kombinovaným postižením je těžké zejména pro okolí najít tu pravou cestu, jak ke komunikaci přistupovat. Tato forma komunikace vyžaduje velkou dávku empatie, pozornosti a samozřejmě také určitou provázanost mezi oběma komunikujícími. Při komunikaci s jedinci s těžkým postižením vycházíme především z neverbální stránky komunikace – z mimiky, gestiky a haptiky. (Laudová In Škodová, Jedlička, 2003)

Alternativní komunikace se využívají jako náhrada mluvené řeči, zatímco augmentativní komunikace se snaží o rozvoj již existující komunikační schopnosti, která je však nedostatečně rozvinuta. V praxi však často dochází k prolínání obou systémů, neboť cílem je v obou případech usnadnění účinného dorozumívání a zvýšení možnosti aktivně zapojovat do komunikace a tím i společenského života. (Laudová In Škodová, Jedlička, 2003)

Existuje mnoho komunikačních systémů AAK, přičemž pro osoby s těžkým kombinovaným postižením se nejčastěji využívají systémy vyžadující pomůcky. Jednou z nejzákladnějších forem je komunikace pomocí trojrozměrných předmětů, to mohou být reálné předměty (lahev s pitím), části předmětů (dílek z oblíbené skládačky), referenční předměty (kachnička jako symbol koupání), nebo zmenšeniny reálných předmětů. Pokročilejšími metodami pak je komunikace pomocí fotografií, nebo grafických symbolů jako jsou piktogramy nebo komunikační tabulky. Tyto metody však již vyžadují větší schopnost zevšeobecňování. (Šarounová, 2014)

Arteterapie

Arteterapie je psychoterapeutický obor, který můžeme chápat jako léčbu výtvarným uměním. Základním cílem arteterapeutického procesu není vytvoření uměleckého díla, ale jedná se hlavně o proces sebevyjádření. Jedná se o cestu, jak rozvíjet další kanály komunikace a zároveň, jak pomoci ulevit člověku od potíží a jak zmírnit jeho nesnáze. Arteterapie má rovněž přinášet harmonii do života, zvyšovat sebevědomí, integrovat osobnost a v neposlední řadě nabídnout smysluplnou činnost. (Šicková-Fabrice, 2008)

Arteterapie nalézá své využití v mnoha oborech jako je zdravotnictví, sociální péče nebo vzdělávání u dětí i dospělých. Müller (2014) uvádí, že arteterapie se stále častěji uplatňuje právě v oblasti speciální pedagogiky. Arteterapie může probíhat individuálně i ve skupinové podobě. Individuální terapie úzce vychází z blízkého vztahu mezi klientem a

terapeutem, skupinová terapie má méně intimní charakter, nabízí však skupinovou dynamiku a nové podněty.

Pro osoby s kombinovaným postižením je důležité vhodně zvolit terapeutické postupy a techniky s ohledem na míru jejich postižení. Pro tuto skupinu klientů se často volí méně náročné a spíše relaxační metody arteterapie. Výrobky vytvořené při arteterapeutickém procesu osobami s těžkou formou postižení mohou rovněž sloužit jako dárky pro jejich blízké, nebo se mohou prodávat při různých benefičních akcích. To má velmi pozitivní vliv na uvědomění si vlastní hodnoty klienta.

Muzikoterapie

Muzikoterapie je jednou z často užívaných expresivních terapií, které se využívají při práci s osobami s těžkým postižením. Hudba je komunikačním kanálem, který mnohokrát zafunguje, i když jiné způsoby komunikace selhávají.

Muzikoterapie je transdisciplinárním oborem, který úzce spolupracuje s obory hudebními, psychologickými, psychoterapeutickými, pedagogickými, medicínskými, sociologickými, lingvistickými a s dalšími expresivními terapiemi. Jedná se o interpersonální proces, který vyžaduje důvěru a empatii při navázání vztahu mezi klientem a muzikoterapeutem. (Kantor, Lipský, Weber, 2009)

Při používání muzikoterapie lze pozorovat vliv v různých oblastech. Zeleiová (2007) hovoří o třech konceptech muzikoterapie – pedagogickém, medicínském a psychoterapeutickém. Pedagogická muzikoterapie se věnuje procesům učení, sociální integraci a komunikaci. U klientů s kombinovaným postižením pomáhá v rozvoji tělesném a senzomotorickém, sociálním a emocionálním a v neposlední řadě také rozvoji kognitivním. Muzikoterapie slouží k utlumení účinků postižení (stereotypie, echolálie) a rovněž k stimulaci nepoškozené cerebrální arey. Pro mnoho klientů funguje také jako prostor pro relaxaci a emocionální naplnění a uklidnění.

Muzikoterapie pro klienty s těžkým kombinovaným postižením se často praktikuje se speciálně vybavené místnosti snoezelen. Klientům je zde poskytnut volný prostor pro práci s hudebními nástroji nebo dalšími předměty, které mohou vydávat zvuky. Cílem této činnosti je poskytnout klientům prostor pro jejich vlastní, volnou a nijak neřízenou aktivitu, což umožňuje získání nových percepčních a motorických zkušeností. (Mastnak a Kantor in Müller, 2014)

Ergoterapie

Ergoterapie je rehabilitační činnost, která má za cíl dopomoci klientům udržet nebo sladit jejich schopnosti a dovednosti tak, aby se zlepšoval jejich funkční stav a rovněž jejich sociální začlenění, prostřednictvím správně zvolené aktivity. Jedná se především o oblasti sebeobsluhy, produktivity a náplně volného času. (Jelínková In Jelínková, Krivošíková, Šajtarová, 2009) Česká asociace ergoterapeutů shrnuje, že cílem ergoterapeutického procesu je co nejvyšší možná míra participace jedince v běžném životě s plným respektem k jeho osobnosti a možnostem. Ergoterapie se snaží o co nejvyšší míru zachování a využívání schopností jedince, které slouží k zvládání základních denních potřeb, pracovních a rekreačních aktivit. (Votava, 2009)

Ergoterapie je využívána jako terapie pro osoby různého věku a s různým zdravotním znevýhodněním. Nejčastějším důvodem pro uplatnění ergoterapie je nedostatečnost v oblasti soběstačnosti. Ergoterapie se zaměřuje na rozvoj v oblasti běžných denních aktivit (zkratka z angličtiny ADL). Ty se dělí na personální a instrumentální běžné denní aktivity. Personální ADL se týkají osobních činností jako např. stravování, intimní hygiena, oblékání, použití toalety. Instrumentální ADL jsou komplexnější aktivity jako je vedení domácnosti, úklid, mobilita, práce na počítači apod. (Müller, 2014). U osob se závažným kombinovaným postižením se tedy ergoterapie zpravidla uplatní především v oblasti personálních ADL.

V rámci ergoterapie rovněž dochází k zajištění vhodného pracovního prostředí pro klienty a výběru vhodných kompenzačních pomůcek.

Zooterapie

Zooterapie (též animoterapie nebo animalterapie) je podpůrná léčebná metoda, která vychází z terapeutického vztahu mezi člověkem a zvířetem, které je pro tento účel speciálně vycvičené. Zooterapie slouží k tělesné i duševní rehabilitaci a využívá se v různých typech zařízení (speciální školy, domovy pro seniory, nápravná zařízení apod.). Působení zvířete na člověka se může projevit ve zlepšení paměti, komunikace, zmírnění hladiny stresu, zvýšení motivace, zlepšení sociální interakce. Zooterapie zahrnuje komunikaci skrze zvíře, péči o zvíře, dotýkání, hlazení a další formy kontaktu se zvířetem. (Klech in Müller, 2014)

Pro zooterapii se mohou využívat různé druhy zvířat, nejčastěji se jedná o psy (canisterapie) a koně (hippoterapie). Rozvíjejí se však i další typy zooterapií za využití koček (felinoterapie), zakrslých králíků, delfinů a dalších zvířat. (Klech in Müller, 2014)

Nejrozšířenější formou zooterapie je hipoterapie. Jedná se o formu terapie zaměřenou primárně na pohybové poruchy. Pro hipoterapii se využívá charakteristického pohybu koně, ten při chůzi vykonává tři typy pohybu – nahoru a dolů, dopředu a dozadu, doprava a doleva. Prostřednictvím balanční plochy na hřbetě koně klient získává motorické podněty, což má pozitivní vliv na jeho pohybové vzorce. Hiporehabilitace patří mezi velmi komplexní aktivity, její vliv lze rozlišit do tří skupin na faktory nespecifické (taktilní kožní stimulace, posturální reflexy, vliv na vegetativní nervový systém), specifické (přenášení pohybových stimulů kroku koně, simulace chůze ve vzpřímené poloze) a psychosociální (zlepšení sebeuvědomění, odbourání úzkosti a strachu). (Klech in Müller, 2014)

V oblasti speciální pedagogiky se tak nabízí celá škála možných terapií a metod, jak pracovat s jedinci s těžkým kombinovaným postižením. Klíčové je pak uzpůsobení zvolené práce tak, aby co nejvíce vyhovovala vybranému klientovi. Důležité je vhodně kombinovat praktiky léčebné rehabilitace, která je zaměřena především na tělesnou schránku, i s dalšími rehabilitačními metodami, které pomáhají vybraným jedincům komunikovat a různými způsoby se vyjadřovat. Může se jednat o cesty přímé, např. principy alternativní a augmentativní komunikace, nebo cesty nepřímého vyjádření jako jsou expresivní terapie.

4 Význam práce speciálního pedagoga v denním stacionáři

V denním stacionáři je speciální pedagožka jedním z mnoha zásadních pracovníků, kteří dbají na celkový rozvoj klientů a jejich plánované podpory.

Speciální pedagožka je personálně podřízena vedoucí střediska, v rámci týmu spolupracuje se všemi pracovníky v přímé péči, dále spolupracuje s kolegy ze svého oboru z dalších středisek dětského centra. Setkávají se pravidelně (obvykle 1x měsíčně) na metodicko- kazuistických schůzkách.

Role speciální pedagožky uvnitř stacionáře je provádět odbornou diagnostiku v rámci své užší specializace a pravidelnou výuku (terapii) u všech klientů v rámci denního stacionáře a v rámci ambulantního poradenství, podílí se na denním programu a účastní se společných skupinových aktivit, metodicky vede klíčové pracovníky. Účastní se dalších aktivit ve prospěch klientů – nepřímých (spolupráce s příslušnými odborníky, odbornými pracovišti – např. NAUTIS, AUTISTIK, Centrum pro alternativní a augmentativní komunikaci, Raná péče EDA, speciální MŠ a ZŠ, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, apod.), aktivit nutných pro realizaci a rozvoj sociální služby. Mezi její další povinnosti patří účast na poradách, setkání týmu, individuální konzultace, plánovací schůzky s rodiči, (kde se tvoří kostra Plánu individuální podpory klienta), tvorba individuálních plánů, zprávy z terapií, výroba pomůcek – komunikační tabulky, piktogramy, krabicové úlohy. Spolupracuje s rodiči klientů, pomáhá jim při vytváření náležitých výchovných přístupů – v souladu s cíli Plánu individuální podpory. (Nabídky služeb. *Dětské centrum Paprsek*, dostupné z: <http://www.dcpaprsek.org/stredisko-dar/nabidky-sluzeb>)

V rámci zařízení rovněž působí speciální pedagožka zaměstnaná v blízké základní škole speciální. Klienti stacionáře si tak mohou plnit svou školní docházku v rámci docházky do denního stacionáře, kde je umístěna jedna rehabilitační třída ZŠS. Vzdělávání zde probíhá dle Rehabilitačního vzdělávacího programu a věnuje se rozumové, smyslové, výtvarné, hudební a rehabilitační tělesné výchově. (srov., viz Školní vzdělávací plán Základní školy Rooseveltova: "Učíme se pro život", 2018.)

5 Výzkumné šetření

V následující kapitole je blíže popsána metodologie praktické části bakalářské práce a cíle, jichž má být dosaženo. Výzkumné šetření probíhalo v první polovině roku 2017 ve zvoleném zařízení denního stacionáře.

5.1 Cíl práce

Cílem výzkumného šetření je zjistit, jakými způsoby je realizována péče o klienty s těžkým kombinovaným postižením poskytovaná v denním stacionáři a následná analýza vlivu využívaných metod na klienty. Součástí výzkumu je rovněž určení hlavních oblastí, ve kterých je klientům poskytována podpora a možnosti rozvoje.

5.2 Použité metody

Pro výzkumnou část práce byly použity metody kvalitativního výzkumu. Strauss a Corbinová (1999) uvádějí, že kvalitativní výzkum je ten, při němž nedochází ke statistickému zpracování ani jiným způsobům kvantifikace při vyhodnocování výsledků. Může se jednat o výzkum chování lidí, jejich života nebo chodu určité organizace. Kvalitativní výzkum pomáhá zajistit detailní informace a důkladně se jim věnovat.

Hendl (2016) mezi charakteristiky kvalitativního výzkumu řadí bližší kontakt výzkumníka s terénem a méně standardizované výzkumné metody v porovnání s výzkumem kvantitativním. Rovněž je možné v průběhu výzkumu upravovat nebo doplňovat výzkumné otázky a cíle podle průběžné zjištěných dat.

Výzkumné šetření bylo realizováno v únoru až dubnu 2017 za osobní přítomnosti autorky práce při chodu stacionáře. Použitou výzkumnou metodou bylo dlouhodobé zúčastněné pozorování průběhu péče o klienty ve středisku v průběhu celého dne. Hendl (2016) konstatuje, že zúčastněné pozorování je jednou z nejdůležitějších metod kvantitativního výzkumu a často se využívá v případových studiích. Výzkum byl dále doplňován rozhovory s pracovníky denního stacionáře, případně rozbořem poskytnutých dokumentů. Autorka práce se sama snažila zapojit do aktivit, v té míře, v jaké jí to bylo ve stacionáři umožněno, tzn. aktivně se účastnila denního programu, za vedení odborníků pomáhala při terapiích, rehabilitacích nebo pomáhala s úkony denní péče tak, aby byla sama co nejbližší veškerému dění. (Schéma výzkumu viz Tab. 1)

Pro zjištění kvalitativních údajů byla zvolena forma kazuistik tří vybraných klientů zařízení, na jejichž příkladu je představena péče o klienty. Hendl (2016) uvádí, že v případové

studii jde o detailní studium jednoho případu, příp. malého počtu případů. Cílem je popsat vztahy v jejich složitosti.

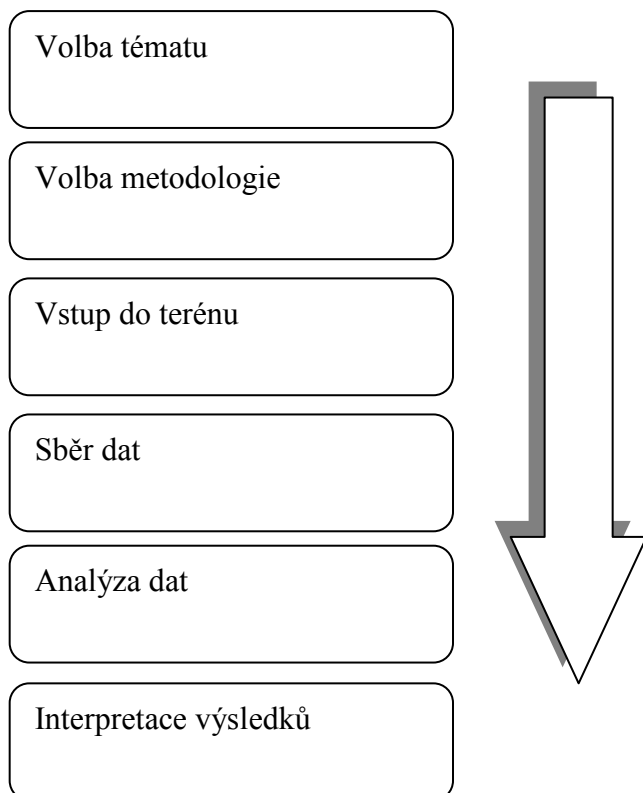
Tři zvolení klienti, jimž se práce věnuje, byli vybráni na základě konzultací s pracovníky stacionáře, aby byla zajištěna, co největší informační hodnota a reprezentativnost vzorku vzhledem k aktuálnímu i obvyklému složení běžné klientely stacionáře.

Vzhledem k citlivosti údajů byla anonymizována jména klientů, o nichž se v práci hovoří, a jsou označováni kódováním, kde je označení F1 (F jako Female) používáno pro klientku – dívku a označení M1 a M2 (M jako Male) je používáno pro klienty - muže.

V úvodu každé kazuistiky je nejprve stručná osobní anamnéza daného klienta, dále se pak kazuistika detailně zaměřuje na péči, která je danému člověku poskytována v rámci stacionáře. Oblast podpory klientů byla rozdělena do čtyř základních a nejdůležitějších oblastí, v nichž je dbáno na rozvoj klientů. První oblastí je léčebná rehabilitace, která se věnuje především nápravám pohybového aparátu. Druhou oblastí je rozvoj kognitivních schopností, třetí oblast se zaměřuje na motorické dovednosti, zejména s cílem nácviku maximální míry soběstačnosti při sebeobsluze a poslední čtvrtou klíčovou oblastí je rozvoj komunikačních dovedností.

Tab. 1

Schéma postupu zachycující jednotlivé kroky výzkumu



6 Kazuistiky vybraných klientů

Následující kapitola se věnuje kazuistikám tří vybraných klientů denního stacionáře. Kazuistiky se zaměřují zejména na jednotlivé oblasti rozvoje klientů, na něž je kladen důraz, s cílem ukázat, jak je s klienty ve středisku pracováno, jak na ně poskytovaná péči působí a jak na ni reagují.

6.1 Klientka F1

Věk: 5 let

Dg.: Angelmanův syndrom, PM retardace, axiální hypotonie, porucha spánku

6.1.1 Osobní anamnéza

Klientka F1 je z úplné rodiny, oba rodiče jsou zdraví. F1 má sestru – 2,5 roku. V rodině není žádné závažnější onemocnění. Vztahy jsou v rodině dobré, otec je přísnější, dívku občas kárá a ona z intonace jeho hlasu hned pochopí zákaz a poslechne ho. Maminka k dívce přistupuje velmi laskavě a klidně.

Rodiče mají ke F1 vřelý vztah, ona je vždy nadšeně vítá, když pro ni do stacionáře přijdou. Výrazné prosociální chování je patrné i ve vztahu k sestře, avšak dívka je někdy až příliš urputná ve svém projevu náklonnosti – sestru objímá, tahá za vlasy, olizuje ji. S péčí o dceru s Angelmanovým syndromem rodičům pomáhá asistentka, která dívku doprovází do stacionáře nebo ji vyzvedává.

6.1.2 Práce s klientkou ve středisku

Klientka nastoupila do stacionáře v září 2014, do té doby byla s maminkou doma, rodiče nepozorovali u děvčátka nejprve nikterak odlišný vývoj, těhotenství i porod probíhaly téměř bez komplikací, jen se jim zdála trošku opožděná v motorickém vývoji. Dětská lékařka je tedy poslala na neurologické vyšetření, kde jim bylo sděleno, že každé dítě má své vlastní vývojové tempo, jen je třeba začít chodit na rehabilitaci. Klientka začala s rodiči cvičit podle Vojtovy metody, ale i tak se vyvíjela opožděně.

Když bylo klientce F1 18 měsíců, rodiče na vlastní žádost s dívčenkou podstoupili diagnostický pobyt ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze a výsledkem bylo stanovení diagnózy Angelmanův syndrom. (Před dvěma lety se dívce narodila zdravá sestřička a

maminka říká, že teprve nyní si uvědomuje, co vše bylo u první dcery jinak, že by s dnešní zkušeností potřebná vyšetření podstoupili mnohem dříve).

Klientka F1 je pohodová, veselá holčička, kterou zajímá všechno, co se kolem ní děje, když nastoupila, pohybovala se ležením po kolínkách, u opory se postavila, uměla vylézt i na překážku – lavičku, skříňku, stoleček, v současné době již chodí, chůze je o široké bázi, není ještě stále zcela jistá, časté jsou pády a pokud se chce děvče někam dostat velmi rychle, volí lezení. Zkoumá všechny předměty, které ji zaujmou, bere je do ruky, prohlíží si je a pak je zkoumá ústy, to si ale rodiče nepřejí a chtějí, aby ve stacionáři byla F1 důrazně napomínaná, pokud si předměty dává do úst. Na předměty, které ji zaujmou, se soustředí jen velmi krátkou dobu. Když ji zaujme něco jiného, původní předmět odhodí a dál se o něj nezajímá.

První měsíce byla dívka hodně nemocná, vždy na pár dní přišla a pak onemocněla, adaptační období bylo tedy poměrně dlouhé, objevilo se v něm i několik týdnů, kdy plakala, když ráno tatínek odcházel, některé dny plakala i přes den, byla mrzutá, nenechala se ničím zabavit. Když je klientka v pohodě, je veselá, směje se, ráda se s dospělými i dětmi mazlí. Má velmi ráda zvukové podněty, k hračce (iPadu, bublinkovému válci apod.) přikládá ouško a pozorně naslouchá. Líbí se jí i hračky světelné, na ty se vydrží soustředit i několik minut. Moc ráda chodí do snoezelenu, se zájmem sleduje světýlka – vydrží i několik minut u světelného válce, hraje sama na některé nástrojky, líbí se jí optická vlákna, drnká na struny rezonanční kolébky.

Po operaci očí přestala nosit brýle, se kterými byly problémy, nechtěla je vůbec nosit a musela být se dvěma dospělými, když brýle nasazovali, korekce byla provedena kvůli šilhavosti, zákrok nebyl úspěšný 100%, dívka občas levé oko hodně stáčí.

Při individuálním učení sedí ve své židli, na pultíku před sebou má úkoly, do všech činností se zapojuje s fyzickým vedením, někdy pracuje ochotně, jindy si ruce schová pod desku stolku a pracovat nechce a zaujmout ji (motivovat k práci) bývá velmi obtížné. Někdy pracuje klientka se svou klíčovou pracovnící a zároveň se speciální pedagožkou, která učení vede a klíčová pracovnice simuluje „ruce“ dívky.

V sebeobsluze zatím není děvče samostatné, potřebuje pomoc druhé osoby, má plenu, na WC s nástavcem je ale vysazovaná s občasnými úspěchy. Učí se fixovat návyky - mytí rukou po toaletě, před a po jídle, nacvičuje kooperaci při svlékání a oblékání oděvu apod. V

jídle není vybíravá, polévkou je krmena lžící, učí se být samostatnější, s fyzickým vedením jídlo nabírá a někdy sama donese k ústům. Sama pije z lahvičky. Veškeré dění kolem klientky všichni neustále komentují.

Léčebná rehabilitace

Rehabilitace: Klientka cvičí 3x týdně 30 minut Vojtovu metodu reflexní lokomoce. Fyzioterapeutka do programu zařazuje stabilizační cviky, cvičení na balónu a válci, Motren. S fyzioterapeutkou trénuje také chůzi do a ze schodů a lezení po žebřinách. V adaptačním období dívka nesla odchody na rehabilitaci velmi těžce, plakala, když přicházela k tělocvičně. Možnou příčinou by mohlo být intenzivní cvičení podle Vojtovy metody, se kterou byla F1 sice již seznámena, ale zatím podle ní necvičila v takovém rozsahu jako po nástupu do stacionáře. Udělala ale velké pokroky, fyzioterapeutka zařadila do cvičení také prvky z Bobath konceptu, cvičení je více hravé a klientka s ním již nemá žádné problémy a její držení těla i chůze se stále zlepšují. Chůze je sice stále o široké bázi, pánev je rotovaná doprava, ale je o poznání jistější, paže již nemá v upažení, ale stále více v připažení. Cílem je samostatná chůze, zlepšení stability, zlepšení postavení pánve.

Míčkování: Klientce je míčkování příjemné, často se při něm směje, ale protože nevydrží příliš dlouhou dobu v klidu, bere speciální pedagožce míčky z ruky, snaží se je zkoumat ústy, nebo je se smíchem odhazovat. Tato technika ji pomáhá v rehabilitaci orofaciální oblasti, snižuje salivaci a také pomáhá při problémech vyplývajících z častého nachlazení – daří se prohlubovat dech a zklidňovat dech, usnadňuje odkašlávání.

Hipoterapie: Dívka má hipoterapii 1x týdně ve stacionáři a 1x týdně na ni ještě dochází s matkou mimo stacionář. Klientka F1 sedí sama, ale je třeba, aby vedle ní z každé strany šel dospělý, který ji přidržuje a jistí, protože má někdy tendence z koně sesedat.

Vodoléčba: F1 má moc ráda bublinkovou koupel, aby se udržela na hladině, dostává nafukovací rukávky. Energicky plácá oběma rukama do vody a má radost, pokud se jí daří vodu rozstříkovat. Líbí se jí i různé hry s vodou – přelévání z kelímků, potápění nádoby a sledování bublin. I ona se zde uvolní a fyzioterapeutka toho využije při následujícím cvičení.

Motorické dovednosti, sebeobsluha

Ergoterapie: V sebeobsluze zatím není klientka samostatná, potřebuje pomoc druhé osoby, má plenu, na WC s nástavcem je ale vysazovaná s občasnými úspěchy. Učí se fixovat návyky - mytí rukou po toaletě, před a po jídle, nacvičuje kooperaci při svlékání a oblékání oděvu

apod. V jídle není vybíravá, polévkou je krmena lžící, učí se být samostatnější, s fyzickým vedením jídlo nabírá a někdy sama donese k ústům. Sama pije z lahvičky, učí se s dopomocí pít z pítka, dospělý ji pítka položí na spodní ret, někdy se objeví oboustranný uzávěr a klientka se napije.

Jemná motorika: Dívka bere do ruky všechny předměty, které má před sebou na pracovním stole, třepá jimi, dívá se na ně, zkoumá je ústy, líbí se jí hračky, které vydávají nějaký zvuk, nebo které svítí. Úchop má klientka dlaňový, někdy se objevuje pinzetový, když ji zaujme něco malého. S dopomocí navléká kroužky na tyčku, umí sama vhodit korále, kostky, kaštiny do lahve, do krabice s menším otvorem.

Rozvoj kognitivních a dalších schopností

Arteterapie: Dívku nejrůznější výtvarné aktivity vždy zaujmou, při práci se vydrží soustředit i několik minut, moc ráda pracuje s prstovými barvami, celou dlaní je roztírá po ploše a dívá se, jakou stopu zanechá. S dopomocí maluje štětcem – někdy udělá i několik tahů sama, správný úchop zatím není zafixován. Líbí se jí práce s modelovací hmotou nebo těstem, s velkou rozkoší je zpracovává dlaněmi a prsty, ráda trhá a mačká papír. Ochotně pracuje i s přírodninami (písek, šišky, kaštiny, mech, piliny aj.).

Muzikoterapie: Klientka má hudbu moc ráda, čím vyšší hlasitost, tím je spokojenější, nechá se krátce vést při jednoduchých tanečcích, sama hraje na nástrojky z Orffova instrumentáře, nerada se ale podřizuje pravidlům, velmi obtížně se soustředí na řízené činnosti. Nejlépe se zklidní v rezonanční kolébce, v ní vydrží i několik minut vnímat houpání a zvuky strun.

Snoezelen: Zde se F1 také velmi nerada podřizuje vedení a nějakým pravidlům, pokud má volnost, rychle střídá činnosti, nejvíce ji zaujmou světelné prvky – optická vlákna, bublinkový panel. Pokud je činnost řízená, často se zlobí, nabízené předměty odhazuje s velkým smíchem.

Zraková terapie: Klientka se speciální pedagožkou pracuje 1x týdně na rozvoji zrakových funkcí. Nejčastěji probíhá zraková terapie v zatemněné místnosti, dívka sleduje různé světelné hračky, sahá na ně, i pokud jsou v pohybu, líbí se jí různé experimenty s fluorescenčními předměty, které jsou nasvěcovány. Při těchto činnostech se obvykle zklidní a je schopna se soustředit i několik minut. Seznamuje se i s aplikacemi na iPadu, aktivně ovládá ty, které jsou určeny nejmenším dětem – např. Eda Play Tobi.

Komunikace

Rozvoj komunikace: Veškeré dění kolem dívky všichni ve stacionáři doprovázejí slovním komentářem, klientka nerozumí verbálním pokynům, spíše z intonace rozezná zákaz. Sama pouze vokalizuje. Líbí se jí různé říkanky doprovázené rytmiizací. Krátce se vydrží soustředit na prohlížení obrázků a jejich pojmenování.

6.2 Klient M1

Věk: 13 let

Dg: MO, spastická kvadruparéza s levostrannou převahou, těžká centrální porucha zraku, sekundární epilepsie

6.2.1 Osobní anamnéza

Klient do stacionáře nastoupil v září 2012, v té době byl žákem druhé třídy. První rok školní docházky plnil v jedné ze speciálních škol v Praze zaměřené na děti s kombinovaným postižením. Kvůli dopravní dostupnosti a problémům s příjmem potravy, se matka rozhodla pro přestup do denního stacionáře. V té době chlapec přijímal pouze mixovanou stravu, kterou pil vleže na rovné podložce. Měl zakloněnou hlavu a byl zvyklý, že vždy otevře ústa a maminka mu nalije plnou ústní dutinu tekutiny o různé hustotě. V předešlém zařízení odmítal otvírat ústa, tak nebylo možné ho nakrmit. I ve stacionáři si vybíral, s kým bude pít a zpočátku to byli pouze dva pracovníci, postupně se tento počet rozšířil, ale i dnes stále odmítá s někým, koho méně zná, spolupracovat.

Osobní charakteristika

Klient M1 je veselý a pohodový kluk, který má rád legraci, zcela bez problémů se začlenil do kolektivu, adaptační obtíže žádné neměl. Je zvědavý a baví ho sledovat veškeré dění okolo sebe.

Ve svém programu má zařazenou individuální práci, fyzioterapii, muzikoterapii, hipoterapii i skupinové aktivity – zpívání, cvičení, výtvarné tvoření, povídání, relaxaci ve snoezelenu, všech činností se účastní ochotně.

Klient je imobilní, sám se přetočí ze zad na břicho i naopak. Vleže na boku je schopen oběma rukama manipulovat s předměty a hrát si. Vydrží sedět několik minut bez opory v tureckém sedu, často mu padá hlava na hrudník a celé tělo se hroučí do strany, na pokyn je ale schopen se zase narovnat. Chlapec používá při práci více levou ruku, pravou rukou si však také pomáhá. Předměty uchopuje dlaňovým úchopem s podporou palce.

Rodinná anamnéza: Chlapec žije s matkou a mladší sestrou. Domácí prostředí je pozitivní a podnětné, maminka i sestra (někdy i babička) se chlapci hodně věnují, čas s dětmi tráví maminka velice aktivně, navštěvují různé výstavy, koncerty, setkání s rodinami stejně starých dětí. Intenzivně doma také cvičí podle Vojtovy metody. Rodina velice dobře spolupracuje,

využívá nabídky stacionáře, a to jak konzultací - především s fyzioterapeutkou a speciální pedagožkou, tak i možnosti půjčování hraček, pomůcek či literatury.

6.2.2 Práce s klientem ve středisku

Léčebná rehabilitace

Rehabilitace: Klient cvičí 4x týdně 30 minut Vojtovu metodu reflexní lokomoce. Rehabilitaci provádí fyzioterapeutka, někdy s asistencí další osoby, která pomáhá chlapce přidržovat ve správné poloze a to z důvodu jeho vzrůstu i pokračující zatuhlosti končetin. 2x týdně je také zafixován ve vertikalizačním stojanu.

Bazální stimulace: Při somatické masáži se klient M1 dokáže dostatečně uvolnit, v současné době již rád přijímá od dospělého téměř všechny dotyky. Při vestibulární stimulaci je zcela nejoblíbenějším nástrojem trampolína, na níž je velmi spokojen a speciální podněty při pohupování povrchu mu přináší zcela nové zážitky. Vibrační masáž má rád, nechá si přikládat strojek k hlavě i dalším částem těla.

Míčkování: Chlapec po příchodu do stacionáře tělesný kontakt spíše odmítal, ruku druhého odstrkoval a i verbálně dával najevo nevoli, nyní se toto stává jen opravdu výjimečně. Míčkování v oblasti obličeje někdy nechce, ale hrudník a záda si nechává míčkovat moc rád.

Hipoterapie: Hoch má hipoterapii 1x týdně ve stacionáři a 1x týdně na ni ještě dochází s matkou. Na koni sedí sám, má speciální opasek, kterým je zafixován, vedle koně u klientovy nohy jde ještě terapeut a chlapce jistí.

Vodoléčba: V bazénku je M1 moc spokojený, udrží se sám na hladině jen s malým podpurným límcem, celkově je pro něj vodoléčba přínosná, krásně se ve vířivce uvolní, což potom využívá fyzioterapeutka při následné rehabilitaci. Odpočívání po koupeli v teple pod dekou má moc rád, nechá si v klidu provést somatickou zklidňující masáž.

Motorické dovednosti, sebeobsluha

Sebeobsluha: Klient se od příchodu do stacionáře zlepšil v jídle, je stále krmený, ale svačiny sní zcela bez problémů, oběd sice trvá delší dobu, ale chlapec ho obvykle téměř celý sní ze lžičky a je při jídle v dobré náladě.

Na WC je vysazován, v počátcích protestoval, nyní je již klidný a také si již řekl „vyčůrat“ a po vysazení potřebu vykonal.

Při oblékání a svlékání kooperuje, nastavuje ruce nohy, sundá si čepici, ponožky, šálu, rukavice, vysune ruku z rukávu, rozepne zip, když má nasazeného jezdce.

Ergoterapie: Klient spolupracuje při některých sebeobslužných činnostech, jako je oblékání a svlékání, mytí rukou a utírání pracovní plochy po jídle. Po obědě je vysazován na toaletu se speciálním nástavcem pro zafixování trupu a někdy zde vykoná potřebu. Při oblékání a svlékání aktivně spolupracuje – otáčí se na bok, přetahuje si triko přes hlavu, pokrčí končetiny, za pomoci zkouší zapínat či rozepínat zip, vytahuje tepláky či kalhoty, podává oblečení.

Jemná motorika: Chlapec cíleně sahá po nabízených předmětech, dříve je bedlivě zkoumal přikládáním na citlivé místo za krkem, nyní je stále častěji zkoumá také očima, předměty si přendává z ruky do ruky, ťuká jimi o sebe. S malou dopomocí staví z kostek komín, sám sundá kroužky navléknuté na tyčku, při jejich opětovném navlékání potřebuje pomoc. Vytahuje drobné předměty z krabice, přendává hračky z misky do misky. Má v oblíbené hry „vezmi“ a „dej“, pokynům dobře rozumí, líbí se mu, když je přehnaně přemlouván, aby předmět dal, sám říká: „(Oslovení), dej mi...“

Rozvoj kognitivních a dalších schopností

Hmatová stimulace: V rámci rozvoje jemné motoriky a hmatové stimulace klient M1 vytahuje různé předměty malým otvorem v krabici, někdy sám pojmenuje předmět, který právě drží (balónek, papír, list, kostka). Předkládané předměty pečlivě zkoumá hmatem, v posledních týdnech si je dává i před oči a prohlíží si je. Umí přendávat drobné předměty (kaštiny, kamínky, šišky) z misky do misky, s dopomocí navlékne kroužky na trn, postaví komín. Sám vybírá drobné hračky z čocky.

Arteterapie: Klient M1 výtvarné tvoření nemá moc rád, někdy nechce spolupracovat a nechá se jen pasivně vést, dovede uchopit štětec, houbičku, tubu s lepidlem, umí si volit barvy i pomůcky k tvoření. K jeho oblíbeným činnostem patří trhání a mačkání papíru, hnětení a válení modelovací hmoty. Výsledný výtvar ho obvykle potěší a je rád, za jeho ocenění.

Muzikoterapie: Při muzikoterapii upřednostňuje hoch spíše její pasivní formu – vyplývá to z jeho povahy. Nedělá mu problém udržení pozornosti a koncentrace při poslechu hudby. Na hudební nástroje hraje většinou s fyzickým vedením. Rád si vybírá, jaké písničky se budou zpívat, líbí se mu, když s ním dospělý v náručí nebo na klíně tančí. I sám vleže na zádech má vlastní způsob tance, kdy ve vzpažení pohybuje rukama do stran a celé tělo přetáčí na jeden i

druhý bok. 1x týdně se účastní párové muzikoterapie, 1x v týdnu skupinové. Všechny činnosti jsou na bázi dobrovolnosti, takže někdy klient věci rychle odkládá, jindy určitou věc drží delší dobu a zkoumá ji.

Chlapec má velmi rád písničky, zná jich mnoho, velmi dobře intonuje – obvykle beze slov, texty písniček umí říkat jako básničku. Na požádání vybere slovně písničku, kterou chce slyšet. Sám hraje na nástrojky z Orffova instrumentáře, vytukává rytmus.

Snoezelen: Pro pobyt ve snoezelenu platí u M1 totéž, co pro muzikoterapii. Hoch má rád různé světelné hračky – plazmovou kouli, bublinkový válec, optická vlákna. Líbí se mu hry s padákem a rád poslouchá různé příběhy, které ve snoezelenu může poslouchat. Při relaxaci někdy ostatní ruší hlasitým smíchem a opakováním vět, které se týkají oblíbeného tématu.

Zraková terapie: Se speciální pedagožkou klient pracuje 1x týdně na rozvoji zrakových funkcí. Někdy probíhá zraková terapie při běžném denním osvětlení - chlapec na pokyn hledá na stolku různé předměty, snaží se odhadovat vzdálenost a brát do ruky předměty, které speciální pedagožka drží v různé vzdálenosti od něho, sleduje pohyb auta, míčku. Jindy využívají tmavou místnost, chlapec sleduje pohybující se předmět, pracuje na Light boxu, rád má různé hry se světelnými zdroji – např. nasvícování částí těla baterkou.

Zraková stimulace klienta zaujme jen někdy, sledovat pohyb světla, světelné hračky ho často příliš nebaví, poslední dobou ale rád pracuje s iPadem. Lehce odkloní hlavu, vypadá, že obrazovku nesleduje, ale očima velmi pečlivě zacílí na žádaný obrázek.

Rozvoj komunikace

Klient se vyjadřuje verbálně, mluvenému slovu rozumí, má poměrně rozsáhlou slovní zásobu, která se neustále rozšiřuje. Chlapec bedlivě poslouchá vše, co se kolem něj děje, často překvapí trefnými komentáři běžných denních situací. V komunikaci dělá velké pokroky, na oslovení vždy reaguje, když má náladu, řekne, jak se jmenuje celým jménem. V současné době se snaží krátkými slovními spojeními, někdy i jednoduchými větami, komentovat vše, co se kolem něho děje. Když je dobře naladěný, reaguje na jednoduché otázky a má-li dostatek času, obvykle odpoví.

Klient M1 umí ukázat břicho, hlavu, nohy, ruce, oči, uši, pusku, nos, vlasy, některé části těla i pojmenuje, pozná některá zvířata, u některých napodobí jejich hlasy. Zná mnoho říkadel a

básniček, některé řekne úplně sám, u jiných dořikává poslední slova veršů. Rád poslouchá pohádky, u známých – např. O veliké řepě, O Koblížkovi – dopoví větu.

Má zavedený zážitkový deník, ve kterém maminka i speciální pedagožka popisují události každého dne a s hochem si o tom doma i ve stacionáři povídají. Někdy uniká k jazykovým stereotypům, ze kterých bývá obtížné vrátit se zpět k práci („*Já bych chtěl pusinku. Já bych chtěl pusinku na vlásy. Já bych chtěl pusinku vod tý maminky. Já chci pusu na čelo, ted'. Já chci pusu dvě hned.*“).

6.3 Klient M2

Věk: 18 let

Dg: MO – centrální spastická kvadruparéza, mikrocefalie, těžká PM retardace, vada zraku, strabismus

6.3.1 Osobní anamnéza

Klient M2 chodí do stacionáře od roku 2001. Jedná se o milého a pohodového chlapce, který pokud nemá zdravotní problémy, bývá vždy v dobré náladě. Nejvíc ho trápí stále se zhoršující skolióza, bývá pro něj bolestivé cvičení, má vyrobenou trupovou ortézu, ve které se jeho tělo rovná a je mu to pravděpodobně i pohodlné, protože je ortéza vypodložena ve všech místech, kde by ho mohla tlačit. Nabízené aktivity přijímá většinou v klidu, spokojenost dává najevo úsměvem a hlasovými projevy – vokalizací. Na kontakt s dospělými i ostatními dětmi reaguje velmi dobře, navazuje oční kontakt, usměje se. Bývá však často nemocný, trápí ho vleklé záněty průdušek.

V minulém roce musel jít také na reoperaci s PEGem³. Pokud byl před operací ve stacionáři, často byl unavený a bez nálady, dnů, kdy byl usměvavý, veselý, v dobré náladě, bylo málo. Po návratu po operaci je skoro každý den v dobré náladě, sice více času prospí, ale pokud je bdělý, reaguje na oslovení, otáčí hlavou a vyhledává oční kontakt, směje se, vokalizuje a dává najevo radost. Po dlouhé době si opět sám aktivně rozpožhybuje předměty zavěšené na hrazdičce, kterou má nad sebou. V chlapcově režimu se střídá individuální učení se skupinovými aktivitami – v pondělí cvičení, při kterém říkadla a písničky s plným fyzickým vedením doprovází pohybem, pokud klient M2 dobře sedí, je spokojený a nechá se krásně vést, když pro něj není sezení pohodlné, dá to vždy najevo, potom pomůže podložení molitanovou podkovou. Při úterním zpívání s kytarou se obvykle tak unaví, že po jeho skončení usne, písničky se mu moc líbí, je při nich aktivní, výská a celým tělem dává najevo spokojenost. Ve středu je v denním režimu zařazená smyslová výchova a čtení – chlapec vnímá melodii hlasu, intonaci, líbí se mu až určitá teatrálnost, na kterou reaguje smíchem, vnímá různé hmatové podněty, např. hladí plyšová zvířata, o kterých se čte. Vnímá teplo svíčky, různé vůně (např. koření, ovoce, květiny, větvičky jehličnatých stromů apod.) Z jeho mimiky a drobných pohybů je patrné, že ho tyto podněty zaujaly. Ve čtvrtek se účastní výtvarného tvoření, klient při něm většinou sedí v polohovacím vaku, maluje prstovými

³ „PEG je zkratka pro perkutánní endoskopickou gastrostomii. Jedná se o sondu, jejíž jeden otvor ústí na kůži břicha a druhý v žaludku. Slouží k podávání umělé výživy u nemocných, kteří dlouhodobě, většinou déle než 4-6 týdnů, nemohou přijímat potravu.“ (Péče o nemocné s PEG , dostupné z: <http://www.nemcheb.cz/712-informace-pro-nemocneho-s-peg.html>)

barvami, štětcem, molitanovými válečky, pracuje s lepidlem, poslouchá zvuky při střihání. Páteční muzikoterapii ve snoezelenu má také rád, někdy je aktivnější, někdy jen odpočívá. Chlapcův nejvýraznější komunikační prostředek je hlas. Komunikuje na úrovni libost-nelibost, což dává najevo smíchem nebo křikem a pláčem. Tyto projevy jsou u něj velmi výrazné a často se rychle střídají v závislosti na změně aktivity nebo vnějších podnětů. Aktivitu je třeba střídat pozvolna a dát chlapci dostatek prostoru na zpracování podnětů a na vlastní reakci. Klient je společenský, má rád kontakt s dětmi i dospělými.

6.3.2 Práce s klientem ve středisku

Léčebná rehabilitace

Rehabilitaci má klient každý den, Vojtova metoda je zařazována vždy, často bývá pro klienta bolestivá kvůli jeho neustále se zhoršující spasticitě. Fyzioterapeutka často pracuje ve dvojici se speciální pedagožkou, která hocha fixuje v žádoucí poloze, na konci cvičení jsou vždy zařazovány různé druhy masáží a protahovací cviky. Každý den je klient M2 také v bočním polohovadle, které napomáhá k správnému postavení těla, ne vždy se mu tato aktivita líbí, někdy dává hlasitě najevo svou nespokojenost. K polohování jsou využívány dále kuličkové vaky, které se vytvarují podle jeho těla a výborně tak plní funkci ohraničení tělesných hranic. Má vyrobenou vlastní trupovou ortézu, ve které bývá doma i ve stacionáři. Mladík měl opakovaně na patě a na kostrči proleženiny, proto je třeba důsledně dbát na vypodložení všech ohrožených míst. Podle pokynů fyzioterapeutky s klientem cvičí v krátkých časových úsecích i speciální pedagožka, která se zaměřuje především na fyziologické postavení pánve, kterou má M2 stále tendenci stáčet a zařazuje také masáže doplněné rytmiizací a tematickými říkankami, to se chlapci moc líbí. Má rád i celkové zklidňující masáže celého těla spojené s hudbou a doplněné i aromaterapií.

Bazální stimulace: Klient má těžkou zrakovou vadu, korekce brýlemi ani kontaktními čočkami se neosvědčila, proto je u něho při kontaktu, změně činnosti či přesunech velmi důležitý iniciační dotek – zde levé rameno, aby se předešlo úleku, který často vyvolá epileptický záchvat (někdy třeba i hlasitější zakašlání druhé osoby). Před vlastním dotekem je třeba vždy klienta nejprve oslovit, aby věděl, že se bude něco dít. Chlapci je zprostředkováváno vnímání vlastního těla (masáže různými kartáči a vibračními pomůckami, říkanky, písničky apod.), denně s ním také speciální pedagožka provádí jemné masáže na uvolnění zápěstí, dlaní a prstů. Líbí se mu hry s vodou. Před sebou má misku s teplou vodou a nechá si oplachovat ruce (někdy i chodidla), rukama sám do vody plácá a je vidět, že je mu to

příjemné. Po zavedení PEGu také speciální pedagožka často pracuje s chuťovými váčky – v gáze namáčí to, co měl klient rád, když ještě přijímal potravu ústy – čokoládu, ovocné šťávy, zmrzlinu, jogurt.

Somatickou zklidňující masáž přijímá chlapec podle aktuálního psychického naladění a momentálního stavu únavy – někdy ji přijímá s úsměvem, jindy je apatický. Velmi dobře reaguje na vibrační stimulaci – ta bývá aplikována buď komplexně na procítění celého těla, nebo před činnostmi vyžadujícími jemné pohyby rukou – pak je vibrační přístroj přikládán pouze na klouby rukou a do dlaně.

Při vestibulární stimulaci je M2 moc rád v houpací síti, kde někdy i usne. Líbí se mu i vození a pohupování v dece, radostné prožitky mu přináší také podněty při pohupování na trampolíně. Nejvíce se mu líbí „skákání“ na břiše na míči. Všechny tyto stimuly ho velmi aktivizují k dalšímu pohybu, proto je třeba v průběhu všech aktivit dbát na správnou pozici těla tak, aby nedocházelo k posilování patologických vzorů.

Míčkování: Klient má míčkování moc rád, vždy se při něm uvolní a z mimiky je čitelné, že je mu to příjemné. Uvolňuje se při něm křečovitě stažení hladkých svalů průdušek a dochází tak i k uvolňování hlenu a odkašlávání, což je u chlapce velmi důležité, někdy se tak podaří předejít zánětům průdušek s následnou léčbou antibiotiky.

Hipoterapie: Hoch má hipoterapii 1x týdně, na koni leží na břiše a je z každé strany fixován pracovníky stacionáře. Po zavedení PEGu pro něj poloha na břiše byla několik týdnů nepříjemná a zřejmě až bolestivá, ale postupně si zvykl a hipoterapie pro něj vždy přináší uvolnění a prohrátí spasticitou stažených svalů.

Vodoléčba: Vodoléčba bývá do klientova programu zařazována podle aktuálního zdravotního stavu, bývá velkou část roku nachlazený, proto v zimních měsících chodí jen málokdy. Pokud je ale zcela zdravý, bublinkovou koupel si velmi užívá, krásně se uvolní (toho potom využívá fyzioterapeutka při následném cvičení), kope nohama a rukama plácá do vody.

Rozvoj motorických dovedností a sebeobsluhy

Ergoterapie: Chlapec je zcela závislý na pomoci druhých, má celodenně pleny, potřebu nedá nijak najevo. Nekooperuje při oblékání a svlékání ani při hygieně. Učí se pravidelnému dennímu režimu a dodržování konkrétních rituálů zejména v souvislosti s činností kolem příjmu potravy a hygieny – např. mytí rukou a obličeje vždy po obědě v koupelně. Mytí

obličej je prováděno s pomocí froté žínky podle postupu v konceptu bazální stimulace, kdy je snaha klienta do této činnosti aktivně zapojit tím, že je vedena jeho ruku s žínkou, aby si myl obličej sám (s fyzickým vedením dospělého). Když je uvolněný, dobře se mu to daří.

Jemná motorika: Hmat je rozvíjen pomocí stimulace různými materiály – od jemných – např. peříčko, vata – až po masážní ježky. Klient M2 dostává do ruky materiály různorodých povrchů a teplot, molitanové míčky a válečky, drátěnky, předměty z plastu, kovu apod. Sám do ruky nabízené předměty neuchopuje, pouze se někdy v poloze na zádech natahuje na předměty, které před ním visí, plácá do hrazdičky, na které jsou zavěšeny hračky, které po dotyku vydávají nějaký zvuk – různá chrastidla.

Rozvoj kognitivních a dalších schopností

Arteterapie: Všechny aktivity klient vykonává s plným fyzickým vedením, obvykle si nechá ruku v klidu vést, někdy sám dělá drobné pohyby – např. při roztírání prstových barev. Jsou mu příjemné práce s přírodninami, usmívá se, když jsou mu ruce zahrnovány např. pískem, čockou, obilím. Má možnost sahat si na různé plody, piliny, hoblovačky, mechy, traviny a další materiály. Pracuje také s těstem, modelovací hmotou, tekutým pískem.

Muzikoterapie: Chlapci hudba velmi líbí, moc rád má kytaru a zpěv, výraznou vokalizací se přidává a celým tělem dává najevo, jak moc se mu hudba líbí, zaujímá však zcela nefyziologické polohy, jeho tělo se stáčí do tvaru písmene C, krátce je v této poloze ponechán. S fyzickým vedením hraje na nástrojky z Orffova instrumentáře, líbí se mu hlavně rolničky.

Snoezelen: Pobyt zde je pro klienta asi nejoblíbenější aktivitou poskytovanou ve stacionáři, sleduje různá světla – optická vlákna, bublinkový válec, reaguje pohybem a vokalizací na změny barev v osvětlení. Poslouchá se zaujetím hudbu a směje se, pokud cítí vibrace z vibračního lůžka. Někdy se pohyby celého těla tak unaví, že lehce usne, pak je zabalený do deky a látkovými hady je ohraničeno jeho tělo, aby si mohl snáz uvědomovat jeho hranice.

Zraková terapie: Klient se speciální pedagožkou pracuje 1x týdně na rozvoji zrakových funkcí. Aktivity je třeba střídat pozvolna, aby měl mladík dostatek prostoru na zpracování podnětů a na vlastní reakci. V rámci zrakové stimulace jsou využívány větší kontrastní obrázky, hračky se světelnými efekty a zrcadla, na které klient obvykle reaguje úsměvem. Pohybující se předměty dobře zrakem fixuje, fixace podnětu zrakem je u něj ale velmi krátkodobá, závisí zejména na jeho psychickém rozpoložení. Seznamuje se i s aplikacemi na

iPadu, programy na podporu komunikace, jemnou motoriku (dotykové programy), ale i na podporu zrakové stimulace. I na iPad reaguje dobře a snaží se vnímat veškeré podněty.

Komunikace

Rozvoj komunikace: Speciální pedagožka se při práci s klientem zaměřuje zejména na podporu sociálního kontaktu a interakce. Chlapec se učí být aktivní, nebýt jen pasivním příjemcem podnětů z okolí. Vzhledem k jeho těžkému kombinovanému postižení jsou využívány všechny dostupné komunikační prostředky – verbální komunikace, oční kontakt, dotyky a prvky bazální stimulace. Formou této „totální komunikace“ je cíleně podporován ve své vlastní aktivitě a pedagožka se snaží o navázání funkčního dialogu v rámci jeho možností. Často se cíleně pracuje s metodou zrcadlení jeho hlasových i neverbálních projevů, na což velmi pěkně reaguje, zklidní se a zaposlouchá se a snaží se o navázání očního kontaktu. Pokud dojde ke vzájemné interakci a klient si ji uvědomí, dává najevo spokojenost smíchem, mlaskáním atd.

V rámci podpory rozvoje řečových schopností má klient zařazený do programu péče masáže obličeje, orofaciální stimulaci. Chlapec má dotyky na obličej obvykle rád, preferuje spíše bodové a tlakové rytmické dotyky – poplácávání, mačkání apod. než hlazení. Speciální pedagožka pracuje také s masážním míčkem, froté žínkou. Všechny aktivity jsou pro M2 přirozeně komentovány a doprovázeny dalšími komunikačními prvky. Pracuje s reálnými předměty, učí se vnímat souvislosti mezi předmětem a jeho funkcí, využívány jsou zejména zvukově zajímavé věci, protože sluch je pro klienta dominantním smyslem.

6.4 Vyhodnocení kazuistik

Následující tabulka shrnuje cíle, o jejichž dosažení je usilováno u jednotlivých klientů.

Tab. 2

Cíle klientů v jednotlivých oblastech rozvoje

	Klientka F1	Klient M1	Klient M2
Léčebná rehabilitace	Nácvik samostatné chůze, trénink chůze do schodů a ze schodů, lepší stabilita, zlepšení držení těla, naučit se zklidnit	Přivykání kontaktu, zmírnění zatuhlosti končetin, uvolnění spasticity, přivykání rehabilitaci ve vertikalizačním stožanu	Náprava postavení pánve, zmírnění progresu skoliózy, posílení břišních a zádočných svalů, vyrovňování svalových dysbalancí, uvolnění spasticity
Motorické dovednosti a sebeobsluha	Nácvik použití toalety, fixování hygienických návyků, kooperace při oblékání a svlékání, větší samostatnost při stravování, nácvik úchopu předmětů	Odstranění komplikací při podávání stravy, kooperace při oblékání a svlékání, upozornění na potřebu použití wc, manipulace s drobnými předměty	Nácvik pravidelného režimu, snaha o kooperaci při základních úkonech péče o vlastní osobu
Kognitivní schopnosti	Rozvoj smyslového vnímání, podpora vlastní aktivity a sebeuvědomování, zlepšení soustředění, nácvik řízené činnosti	Rozvoj zrakového vnímání, podpora sebeuvědomění a sebevyjádření	Rozvoj smyslového vnímání, podpora sebeuvědomování
Komunikace	Podpora vlastní vokalizace, nácvik neverbální komunikace (např. výběr ze dvou obrázků; ukázat na předmět, o který má zájem)	Rozvoj slovní zásoby, nácvik jednoduchých říkadel a básniček, podpora vlastní aktivity	Rozvoj sociálního kontaktu, podněcovat klienta k vlastní aktivitě

Z tabulky je patrné, že v mnohém se cíle u jednotlivých klientů shodují. V oblasti léčebné rehabilitace se jedná o nápravu vadného držení těla, uvolnění spasticity a zlepšení uvědomování si vlastního těla a jeho hranic.

V oblasti sebeobsluhy je velká snaha o co největší zapojení klientů do péče o vlastní osobu při hygieně, oblékání a svlékání nebo přijímání potravy. K tomu je důležitý i rozvoj motorických dovedností jako je např. úchop a manipulace s předměty denní potřeby.

Prostředkem k rozvoji kognitivních schopností je často podpora smyslového vnímání a nabízení různých předmětů. Při muzikoterapii se klienti často uvolní, jsou pobízeni k tomu, aby na hudbu reagovali, jsou jim nabízené rozmanité hudební nástroje. V oblasti zrakové stimulace je časté využití hry se stíny, nasvěcování předmětů nebo sledování pohybu. Hmatové vnímání je rozvíjeno dotykem předmětů různých tvarů a struktur, přírodnin nebo předmětů denní potřeby.

V oblasti komunikace se dbá především na podporu vlastní aktivity klientů. Je třeba snažit se v co největší míře komentovat dění okolo jednotlivých osob. V denním stacionáři je cílem dbát na navázání vztahů mezi klienty a pracovníky, podpora vzájemného kontaktu a navození důvěry. Často se užívají principy totální komunikace.

Stanovené cíle jsou v pravidelných intervalech sledovány, pravidelně vyhodnocovány a upravovány dle aktuálního stavu klientů. Individuální plán podpory pro každého klienta se sestavuje na jeden rok, na vypracování se podílí celý tým pracovníků v přímé péči ve spolupráci s rodiči, třídní učitelkou a sociálním pracovníkem stacionáře. V průběhu roku se pravidelně konají konzultace klíčového pracovníka s fyzioterapeutkou a speciální pedagožkou, v případě potřeby jsou plány aktualizovány. Dosahování cílů se propojuje v rámci poskytovaného vzdělávání i sociální rehabilitace. (srov., viz Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách; Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání)

7. Závěr výzkumného šetření

Ve zvoleném zařízení je využívána široká škála terapeutických, rehabilitačních a edukačních metod, které zajišťují co možná nejvíce komplexní vývoj a podporu všech klientů. Zásadní pro práci ve stacionáři je individuální přístup ke každému jednotlivci a snaha vytvořit pro každého to nejvhodnější prostředí.

V rámci výzkumného šetření došlo k vymezení čtyř hlavních oblastí, v kterých je třeba dbát na rozvoj a podporu u osob s kombinovaným postižením. Jedná se o oblast léčebné rehabilitace, dále rozvoj kognitivních schopností, motorických dovedností a v neposlední řadě také rozvoj komunikace.

Léčebná rehabilitace, oblast, která dbá zejména na nápravu fyzických handicapů, je tou, která je zcela neopomenutelná a bývá jí věnována klíčová pozornost. Dle Zikla (2012) je léčebná rehabilitace nedílnou součástí práce pedagogů v sociálních službách. Opatřilová (2016) uvádí, že podpora rozvoje hrubé motoriky je významná pro utváření osobnosti člověka. V denním stacionáři na rehabilitaci dbají zejména fyzioterapeutky, které se s klienty věnují Vojtově metodě, prvkům Bobath konceptu a míčkování. Vojtova metoda, ač klientům nemusí být právě příjemná, pomáhá napravovat špatné pohybové vzorce nebo nevhodné držení těla. Osvědčuje se, pokud je před rehabilitací začleněna vodoléčba nebo hipoterapie. Při těchto aktivitách se klienti velmi odreažují, dochází i k uvolnění spasticity a následné rehabilitační cvičení je pro ně snazší a příjemnější.

Důležitá je rovněž podpora uvědomování si vlastního těla, jeho hranic a možností pohybu. Sebeuvědomění podporuje bazální stimulace, která napomáhá vnímání vlastního těla prostřednictvím masáží, houpání v dece nebo skákání na trampolíně. Vybrané pozice, jako třeba leh na velkém míči, také pomáhají klienty stimulovat k vlastnímu pohybu. Je přitom však třeba dbát na to, abychom podporovali správné pohybové vzorce a snažili se zabránit nevhodným (např. ještě větší prohýbání se při skolióze).

Sebeobslužné činnosti pomáhají začlenění člověka do běžného života. Oblast sebeobsluhy je úzce propojena s oblastí léčebné rehabilitace, je třeba klientům dopomáhat k úkonům péče o vlastní osobu. (Zíkl, 2012) Co možná nejvíce rozvinutá schopnost sám o sebe se postarat napomáhá pocitu uvědomování si sebe sama a zvyšuje pocit lidské důstojnosti. V oblasti sebeobsluhy je tak klíčový nácvik základních hygienických úkonů – přijímání stravy, mytí rukou, použití wc, čištění zubů, obouvání, oblékání a svlékání oděvu apod.

Nácviku sebeobsluhy dopomáhají také další aktivity, které se zaměřují na rozvoj jemné motoriky. Jedná se například o výtvarné tvoření (např. práce se štětcem), vyrábění, při kterém dochází k práci s různými materiály, stavění komínů z kostek. Důležitá je i v této oblasti podpora vlastní aktivity jednotlivců a to nabízením různých hraček a předmětů (zvukové hračky, nasvěcování předmětů ve tmě apod.), to vede k vlastnímu zájmu o předmět, klienti se snaží ho sami uchopit a zatřást s ním. Podněcování k vlastní aktivitě při rekreačních činnostech pomáhá vybudit aktivitu i při běžných sebeobslužných činnostech v průběhu dne.

U osob, které mají lékařsky diagnostikováno těžké kombinované postižení, může snadno docházet opomíjení rozvoje jejich *kognitivních schopností*. Protože často jsou na první pohled patrné jejich obtíže v oblasti fyzických možností a dovedností, avšak jejich duševní stránka potřebuje nemenší péči, ačkoliv to nemusí být zjevné na první pohled. Opatřilová (2016) upozorňuje, že je nutné podporovat a rozvíjet kognitivní schopnosti pro zlepšení fungování v běžném životě. Důležité je snažit se předcházet stereotypii a ulpívání na známých procesech a okolnostech.

Zásadní je zejména podpora v oblasti smyslového vnímání. Všichni klienti velice dobře reagují na hudbu a muzikoterapie je jejich oblíbenou aktivitou. Při muzikoterapii dle zvoleného programu dochází jak k naprostému uvolnění při relaxačních aktivitách, tak i k aktivizaci klientů, všichni si rádi sami nebo s dopomocí zahrají na hudební nástrojky. Ideálním prostředím pro muzikoterapii je speciální místnost snoezelen, která se dá přizpůsobit typu zvolené aktivity – zvolení jasu a barvy osvětlení, doprovodné pomůcky atd. Už samotný příchod do snoezelenu u mnohých klientů vyvolává libé pocity.

Oblast *komunikace* je další z klíčových oblastí, ve kterých je třeba dbát na podporu. U lidí s kombinovaným postižením je často podstatně narušena komunikační schopnost, pak je vhodné uchýlit se k nácviku alternativní a augmentativní komunikace. (Kopečný, Klenková In Ošlejšková, Vítková, 2016) Člověku, který neumí komunikovat se svým okolím, je znemožněno interagovat s okolním světem, jakkoliv vyjadřovat své potřeby a přání. Pak už záleží pouze na pečujících osobách, zda dokážou intuitivně vycítit, co daný člověk potřebuje. Je však třeba neopomínat neustálé snahy o navození takové komunikace, na jakou je každý jedinec schopný reagovat. Jedná se tak například o iniciační doteky, kterými vybranou osobu upozorníme, že na ni mluvíme a chystáme se s ní komunikovat. Je možné tak předejít případnému nepohodlí a strachu z neznámého, pokud bychom s klientem kupříkladu začali manipulovat, aniž bychom ho na to předem upozornili.

Vhodné je také podporovat osoby s kombinovaným postižením v jejich vlastním vyjadřování, tedy např. zrcadlit jejich vokalizované zvuky, odpovídat na jejich broukání. I to jim pomáhá uvědomovat si smysl komunikace. Zpravidla se používá totální komunikace, tedy komunikace všemi možnými prostředky. Socializaci rovněž pomáhá stálý mluvený projev při kontaktu s klientem, aby si stále uvědomoval interakci s druhým člověkem. Klienti obvykle na snahy o komunikaci s osobami, které znají, reagují příznivě, často vyhledávají oční kontakt a snaží se o sdílení pozornosti.

Ačkoliv pro účely bakalářské práce došlo k rozdělení do čtyř oblastí podpory, je třeba brát v potaz, že při jednotlivých aktivitách se často zapojuje více z těchto oblastí. Při bazální stimulaci se pracuje na procesu léčebné rehabilitace, bazální stimulace ale rovněž napomáhá rozvoji kognitivních schopností tím, že si člověk lépe uvědomuje svoje tělo. Při muzikoterapii dochází k relaxaci, podpoře a rozvoji motorických dovedností a taktéž k smyslovému rozvoji. Je však zásadní mít na mysli, že je třeba všechny čtyři oblasti rozvoje zahrnout do každodenní péče.

Důležitým faktorem správného přístupu ke klientům ve stacionáři je zejména spolupráce mezi jednotlivými pracovníky, kteří se klientům věnují. Vzájemná kooperace je naprosto nezbytná, aby byly naplněny všechny potřeby klientů.

Je velmi náročné zvládat maximálně citlivý přístup ke každému jednotlivci. Pro dostatečný komfort je třeba dodržovat určitý denní řád, stejně jako ucelený systém komunikace, aby bylo klientovi např. sděleno, že právě bude někam přemísťován, že je čas na jídlo nebo že bude prováděna jeho osobní hygiena.

V protikladu k dodržování zaběhlých rutin, které klientům pomáhají orientovat se v běžném prostředí a denním rytmu, však stojí potřeba, aby klientům byly neustále nabízeny nové podněty a poskytovány nové zážitky, které vedou ke stimulaci jejich psychiky. To klade velké nároky na pracovníky, kteří jsou v kontaktu s klienty. Tato práce vyžaduje velkou míru trpělivosti, ale také kreativity a ochoty vzdělávat se a učit se novým věcem.

Důležité je vytvoření oddělených zón, které jsou určené pro specifické činnosti. Mělo by být jasné, kde probíhá stravování, kde je prostor pro vzdělávání a kde mají klienti soukromí a prostor pro odpočinek a relaxaci. Například prostor snoezelenu tuto funkci velmi dobře splňuje. Pro většinu klientů je už pouhý příchod do snoezelenu znamením, že bude následovat pro ně příjemný čas, kdy budou mít čas si odpočinout, relaxovat či jakkoliv jinak naložit s tímto časem.

Široká škála nabízených služeb zaručuje, že snad pro každého klienta se najdou aktivity, které ho rozvíjejí, těší a vzdělávají. Jako velmi efektivní a u mnoha jedinců oblíbená se ukazuje hipoterapie. Uplatnění hipoterapie se u většiny klientů velmi osvědčuje z hlediska jejich psychické pohody, ale je patrný i vliv na jejich tělesnou schránku. Klienti se z hipoterapie vrací uvolnění nejen na duchu ale i na těle. Proto by mohlo být vhodným oživením zajištění i dalších zoterapeutických služeb. Vhodnou formou pro osoby s těžkým kombinovaným postižením by mohla být zejména canisterapie, kterou by mohli využívat prakticky všichni klienti ve stacionáři, navíc by odpadaly komplikace jako je nepříznivé počasí, za kterého lze hipoterapii provádět jen s obtížemi.

Závěr a doporučení pro speciálně pedagogickou teorii a praxi

Zvolený denní stacionář je zástupcem sociálních služeb poskytovaných v hlavním městě klientům se závažným zdravotním postižením. Cílovou skupinou zařízení jsou klienti se závažným kombinovaným postižením a ve velké části se jedná o klienty s kombinací tělesného a mentálního postižení, ke kterému se často přidružují smyslové vady nebo záchvatovitá onemocnění.

Zařízení si klade za cíl poskytovat stimulující všestrannou péči, která klienty rozvíjí, poskytuje dostatek nových podnětů, klienty aktivizuje a dává jim prostor pro vlastní komunikaci. To vše je za účelem poskytnout rodinám takovou službu, která jim odlehčí a usnadní život, zároveň však klienti stacionáře mohou žít ve svém rodinném prostředí.

Zajištění komplexní podpory pro osoby se závažným stupněm postižení je mnohostranná záležitost, na které se podílí celý kolektiv různých profesí od speciálních pedagogů, přes fyzioterapeuty až po pracovníky v sociálních službách. Jenom tak může být zajištěna adekvátní péče ve všech oblastech, kde klienti potřebují pomoci.

Na základě výzkumného šetření byla rozdělena péče o osoby s kombinovaným postižením poskytovaná ve středisku do čtyř základních oblastí – léčebná rehabilitace, nácvik komunikace, podpora sebeobsluhy a rozvoj kognitivních schopností. Jelikož těžké postižení zasahuje takřka všechny složky lidské osobnosti, je třeba ve všech oblastech také poskytovat podporu pro správný vývoj.

Je důležité neredukovat péči o osoby s kombinovaným tělesným postižením pouze na nápravu jejich zdravotních potíží. Léčebná rehabilitace je nezbytná, aby se tělesný stav klientů nezhoršoval, což by v konečném důsledku vedlo i k psychické nepohodě. Je však třeba usilovat o rovnováhu v péči o klienty. Například ačkoliv Vojtova metoda je nepochybně velmi účinným systémem rehabilitace, není pro většinu klientů příliš příjemná. Proto takové aktivity musí být kompenzovány jinými, kde je prostor pro příjemné aktivity, relaxaci a uvolnění těla i duše. Vhodné jsou formy expresivní terapie jako arteterapie nebo muzikoterapie. Zejména právě muzikoterapie má pozitivní vliv hned v několika oblastech. Nabízí prostor pro relaxaci, často vlivem hudby dochází i k fyzickému uvolnění svalového tonu, klienty aktivizuje a poskytuje smyslové i kognitivní podněty. Obdobně také prostředí snoezelenu působí na klienty velmi příznivě. Mají ho zpravidla spojený s příjemnými zážitky a pobyt v něm jim přináší potěšení.

Další oblastí nezbytné podpory je oblast sebeobsluhy, co nejvyšší míra samostatnosti v samoobslužných činnostech vede k vyšší míře sebeuvědomění a také k lepšímu uvědomování si vlastního já a svého těla. Kromě nácviku aktivit běžného dne slouží k nácviku sebeobsluhy také další aktivity, které rozvíjejí jemnou motoriku. Výtvarné tvoření nebo hra na hudební nástroje nenásilnou formou pobízí klienty k vlastní aktivitě a využívání vlastního těla.

Rozvoj komunikace je neodmyslitelnou součástí péče o osoby s kombinovaným postižením. Ačkoliv mají takoví lidé velmi znevýhodněné podmínky a pro laiky se může zdát nemožné se s nimi dorozumět, je třeba volit takové komunikační prvky, které jim pomohou orientovat se ve světě kolem nich (např. iniciační doteky, úvodní ťuknutí na triangl při začátku nové aktivity apod.). Je třeba také podporovat jakékoliv vlastní snahy o komunikaci, odpovídat na vokalizované zvuky, kterými se daná osoba projevuje a nezapomínat při kontaktu s ní vše slovně doprovázet.

U osob s kombinovaným postižením jsou však veškeré aktivity velmi provázány, můžeme říct, že vybrané techniky jako třeba bazální stimulace nebo muzikoterapie podporuje rozvoj klientů napříč zmiňovanými oblastmi. U bazální stimulace se jedná o formu léčebné rehabilitace, prostřednictvím jednotlivých aktivit se však neopomíná ani na rozvoj kognitivních schopností.

Péči a podporu, která je ve středu poskytována, lze hodnotit jako velmi všestrannou a rozvinutou. Je dbáno na zajištění veškerých potřeb klientů, program pro každého je individualizovaný a ke každému je přistupováno s respektem.

V současné speciálně pedagogické literatuře lze najít jen relativně malý počet knih, který by se věnoval právě problematice kombinovaného postižení a péči, jakou je třeba osobám s kombinovaným postižením poskytovat. Můžeme se setkat s jednotlivými publikacemi, které se věnují např. určitému typu onemocnění nebo postižení (srov. Kudláček (2012); Kraus (2005)), ty se však často zaměřují na vybrané aspekty daného postižení jako je charakteristika daného postižení, příčiny vzniku a medicínský popis léčby. Pro každodenní speciálně pedagogickou praxi je však třeba seznámit se s uceleným systémem péče o jedince s kombinovaným postižením a konkrétními praktickými tipy a návody, jak s klienty pracovat.

Můžeme rovněž nalézt celou řadu publikací, které se věnují vybraným terapiím, nebo technikám, které jsou vhodné i pro osoby s těžkým postižením (srov. Zeleiová (2007); Jelínková, Krivošíková, Šajtarová (2009); Morales (2006)). Ty však rovněž neposkytují vždy

tipy, jak pracovat s klienty se závažným postižením. Pro ty je často třeba terapie velmi uzpůsobovat, aby měli sami možnost se projevit a zapojit. Mnohé muzikoterapeutické techniky tak nelze s klienty s tak závažným postižením realizovat.

Další publikace, které se věnují přímo tématu péče o lidi s kombinovaným postižením a jejich vzdělávání (Ošlejšková, Vítková (2016); Zíkl (2012)) se rovněž hodně soustředí na teoretická východiska a charakteristiky vybraných osob s kombinovaným postižením, Zíkl (2012) se věnuje výhradně péči v oblasti léčebné rehabilitace a nezabývá se dalšími oblastmi podpory dětí s kombinovaným postižením.

Opatřilová (2005, 2013, 2016) je pak téměř jedinou autorskou, která publikovala knihy zaměřené výhradně na osoby s těžkým kombinovaným postižením a ukazuje různé metody a techniky, které slouží k podpoře a rozvoji osob s kombinovaným postižením. I ona se však často uchyluje k teoretickému uchopení problematiky.

Bakalářská práce nabízí vhled do problematiky péče o osoby s těžkým kombinovaným postižením, zobrazuje průřez možnostmi různých metod, technik a terapií, které se uplatňují při podpoře osob s kombinovaným postižením včetně konkrétních příkladů práce s klienty v denním stacionáři. Dokládá tak širokou paletu péče, kterou je třeba poskytovat klientům s těžkým postižením. Zároveň může sloužit jako námět pro zpracování uceleného materiálu, který by představoval praktické příklady metod a postupů péče o osoby s těžkým postižením, zejména v dalších oblastech než je léčebná rehabilitace, která bývá preferována na úkor dalších neméně důležitých sfér rozvoje.

V práci se ukazuje klíčový význam čtyř oblastí péče (léčebná rehabilitace, motorické dovednosti a sebeobsluha, kognitivní schopnosti a komunikace), které složené dohromady zachycují komplexní péči o osoby s kombinovaným postižením. Současně jsou zde analyzovány nejdůležitější prvky poskytované podpory v těchto čtyřech oblastech.

Seznam použitých informačních zdrojů

Knižní zdroje

- BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- CALCULATOR, Stephen, ed. *Angelman Syndrome: Communication, Educational and Related Considerations*. Sharjah, U.A.E.: Bentham Science Publishers, 2015. ISBN 978-1-68108-117-5.
- CASTILLO-MORALES, Rodolfo. *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-105-0.
- FRIEDLOVÁ, Karolína. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada, 2007. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-1314-4.
- GANGALE, Debra C. *Rehabilitace orofaciální oblasti*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0534-6.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- JANKOVSKÝ, J. *ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- JELÍNKOVÁ, Jana, Mária KRIVOŠÍKOVÁ a Ludmila ŠAJTAROVÁ. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.
- KACZOR, Pavel. *Sociální politika a sociální systém ČR*. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE, 2015. ISBN 978-80-245-2096-4.
- KANTOR, Jiří, Matěj LIPSKÝ a Jana WEBER. *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2846-9.
- KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8.
- KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

- MAREŠOVÁ, Eva, Pavla JOUDOVÁ a Stanislav SEVERA. *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-703-5.
- MIKULÁČKOVÁ, Markéta. *Rozvoj dovedností a komunikace osob s Angelmanovým syndromem nebo kombinovaným postižením*. Ostrava: ANGELMAN CZ, 2016. ISBN 978-80-7329-421-2.
- MÜLLER, Oldřich a kol. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami: Education of persons with severe disability and multiple disability*. Brno: Masarykova univerzita, 2016. ISBN 978-80-210-6221-4.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 978-80-210-3819-6.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. ISBN 978-80-210-5266-6.
- ORTH, Heidi. *Dítě ve Vojtově terapii: příručka pro praxi*. České Budějovice: Kopp, 2009. ISBN 978-80-7232-378-4.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Marie VÍTKOVÁ. *Východiska, podmínky a strategie ve vzdělávání žáků s těžkým postižením na základní škole speciální: Bases, conditions and strategies for teaching pupils with severe disabilities in special schools*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6673-1.
- RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0873-2.
- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.
- ŠAROUNOVÁ, Jana. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0716-0.
- ŠICKOVÁ-FABRICI, Jaroslava. *Základy arteterapie*. Vyd. 2. Přeložil Jana KŘÍŽOVÁ. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-408-3.
- ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 978-80-7178-546-0.

- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.
- VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyche (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.
- VALENTA, Milan. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1.
- VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.
- VOTAVA, Jiří. *Ergoterapie a technické pomůcky v rehabilitaci*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2009. ISBN 978-80-7372-449-8.
- ZELEIOVÁ, Jaroslava. *Muzikoterapie: Východiska, koncepty, principy a praxe*. 2. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-237-9.
- ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3856-7.

Elektronické a další zdroje

- BELLAMY, Gary et al. A study to define: profound and multiple learning disabilities (PMLD). *Journal of Intellectual Disabilities* [online]. 2010,14(3), 221-235. DOI: 10.1177/1744629510386290. ISSN 1744-6295(386290).
- Co je ergoterapie. *Česká asociace ergoterapeutů* [online]. [Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>]
- EGAN, M., K. FARRELL, E. HOEY, B. E. MCGUIRE a H. K. LYDON. Interventions to improve sleep for individuals with Angelman syndrome: A systematic review. *Research in developmental disabilities* [online]. 2020, **97**, 103554 [cit. 2020-12-03]. ISSN 18733379. Dostupné z: doi:10.1016/j.ridd.2019.103554
- Informace pro nemocné s PEG. *Nemocnice Cheb* [online]. [cit. 2017-06-29]. Dostupné z: <http://www.nemcheb.cz/712-informace-pro-nemocneho-s-peg.html>
- Nabídky služeb: Popis poskytování služby denní stacionář. *Dětské centrum Paprsek* [online]. [cit. 2020-05-03]. Dostupné z: <http://www.dcpaprsek.org/stredisko-dar/nabidky-sluzeb>

- PORUCHY DUŠEVNÍ A PORUCHY CHOVÁNÍ (F00–F99). *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [cit. 2017-02-08]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html>
- Reflexní lokomoce – základy Vojtovy terapie. *Internationale Vojta Gesellschaft e.V.* [online]. [cit. 2019-07-06]. Dostupné z: <https://www.vojta.com/cs/vojtuv-princip/vojtova-terapie/zakladni-informace>
- Školní vzdělávací plán Základní školy Roosveltova: "Učíme se pro život", 2018.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání
- ZIKL, Pavel. Pojem kombinované postižení. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2005. **15**(4), 241-245. ISSN 1211-2720.
- *Zpráva o činnosti za rok 2015*. DC Paprsek. Praha: 2016.

Seznam tabulek

Tab. 1 Schéma postupu zachycující jednotlivé kroky výzkumu

Tab. 2 Cíle klientů v jednotlivých oblastech rozvoje